

**DADOS PESSOAIS E INTIMIDADE GENÉTICA: NOVAS AMEAÇAS E
A BUSCA POR UMA TUTELA EFETIVA LUSO-BRASILEIRA**

Daniel Cidrão Frota

Mestrado em Direito
Ciências Jurídico – Políticas

Dissertação elaborada sob a orientação da
Professora Doutora Luísa Neto

Julho de 2013

ÍNDICE

Resumo	03
Abstract	03
Agradecimentos	04
Lista de abreviaturas	05
INTRODUÇÃO	06
PARTE I – AUTODETERMINAÇÃO INFORMACIONAL	09
1. Escorço histórico e fundamentos	09
1.1. Do direito de estar só à autodeterminação informacional	09
1.2. A densificação normativa do direito à autodeterminação informacional.....	16
1.2.1. Documentos normativos internacionais	16
1.2.2. Panorama protetivo português	18
1.2.3. Proteção aos dados pessoais no Brasil	19
1.3. Em especial, os princípios norteadores do tratamento de dados pessoais	21
1.3.1. Princípio da transparência	22
1.3.2. Princípio da finalidade	23
1.3.3. Princípio da lealdade ou boa-fé	23
1.3.4. Princípios da adequação, pertinência e proporcionalidade	24
1.3.5. Princípio da exatidão	24
1.3.6. Princípio da caducidade ou limitação temporal	24
1.3.7. Princípio do não tratamento de dados sensíveis	26
2. Dados Sensíveis	26
2.1. Dados relativos a filiação sindical	29
2.2. Vida privada	30
2.3. Raça	30
2.4. Dados de saúde	30
2.5. Dados genéticos	31
2.6. Dados relativos a comportamento criminal	32
2.7. Possibilidades de tratamento	32
3. Problemática atual: avanços tecnológicos e novas ameaças	36
3.1. A especificidade do ciberespaço	36

3.2. A aceleração da sociedade da informação	42
PARTE II – O DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA	49
1. Os dados genéticos	49
1.1. A identidade genética como patrimônio inviolável	51
1.2. A especificidade dos dados genéticos	59
1.3. O acesso ao “poder” da informação genética	61
2. Os sistemas protetivos português e brasileiro	65
2.1. O panorama protetivo português	65
2.2. O ordenamento jurídico brasileiro	69
3. Novos paradigmas: as preocupações e implicações da nova revolução biotecnológica	72
3.1. A bioética	72
3.2. A recusa do determinismo genético	75
3.3. A clonagem humana reprodutiva	79
3.4. A <i>vaexata questio</i> do estatuto do embrião humano	81
CONCLUSÃO	89
BIBLIOGRAFIA	93

RESUMO

Este trabalho versa sobre o direito à autodeterminação informacional, corolário da dignidade da pessoa humana, em especial à necessidade de proteção aos dados pessoais frente aos constantes avanços da tecnologia moderna, à luz dos ordenamentos jurídicos brasileiro e português, sempre com o intuito de comparar os elementos tutelares oferecidos por ambos e, quando possível, sugerir melhorias no sistema brasileiro, de modo a acompanhar o modelo propiciado em Portugal, ao nosso viso, bastante robusto do ponto de vista dogmático. Ademais, abordaremos ainda os dados genéticos, categoria especial dos dados pessoais, e que, precisamente por tal especificidade, tem nuances e desdobramentos peculiares e carece de cautela igualmente diferenciada. No curso da dissertação, além de algumas breves abordagens históricas e principiológicas, buscaremos contextualizar o impacto das novas tecnologias no resguardo que se deve ter às informações pessoais, inclusive genéticas, salientando ainda os riscos e preocupações do desrespeito a este direito fundamental que é a autodeterminação informacional.

ABSTRACT

This dissertation deals with the right to informational self-determination, a corollary of the dignity of the human person, in particular the need to protect personal data against the constant advances in modern technology, focusing on the Brazilian and Portuguese legal systems, always with the intention of comparing the tutelary elements offered by both and, when it's possible, suggest improvements in the brazilian system, so as to follow the model provided in Portugal, which, according to our vision, offers a solid protection. In addition, we will discuss the genetic data, special category of personal data, and that, precisely because such specificity, has peculiars implications and lacks caution also differentiated. In the following of the dissertation, in addition to some historical and principles approaches, we will contextualize the impact of new technologies on the care that personal and genetic information demand, explaining the risks and concerns of disrespect to this fundamental right.

AGRADECIMENTOS

Após a conclusão deste trabalho, gostaria de expressar minha sincera gratidão a um seleto rol de pessoas, sem os quais não teria, nem de longe, conseguido implementar esta tão sonhada tarefa. Vamos a elas:

Primeiramente, agradeço aos meus pais, Luciano e Laura, pela educação, pelo apoio incondicional de sempre, por terem, logo que recebi a oportunidade, me encorajado a realizar o curso de pós-graduação com possibilidade de acesso ao mestrado na Faculdade de Direito da Universidade do Porto, e por terem me carregado nos braços durante as várias dificuldades que enfrentei nesses quase dois anos de jornada.

À Marcela, minha esposa e companheira, por ter, em inúmeras oportunidades, feito as vezes de mãe e me confortado sempre que precisei, além ter me propiciado, duas vezes, a maior graça que um ser humano pode receber.

Às minhas filhas, Maria Eduarda e Rafaela, pela força que sua simples presença propicia, bem como pela renúncia, em inúmeras oportunidades, à presença do pai, momentos irrecuperáveis, mas que, indubitavelmente, serviram de estímulo para a conclusão desse trabalho.

À Professora Doutora Luísa Neto, por todo o apoio técnico e pedagógico a mim dispensado quando da feitura da dissertação, bem como pela paciência nas ausências e eventuais desvios de cronograma.

LISTA DE ABREVIATURAS

CDC – Código de Proteção e Defesa do Consumidor;

CF – Constituição da República Federativa do Brasil;

CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida;

CNPD – Comissão Nacional de Proteção de Dados;

CRP – Constituição da República de Portugal;

DIDGH – Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos;

DGPI – Diagnóstico genético pré-implantação;

DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos;

DUDH – Declaração Universal dos Direitos do Homem;

DUGHDH – Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos;

IP – *Internet protocol*;

LPD – Lei de Proteção de Dados Pessoais portuguesa;

PEC – Proposta de Emenda à Constituição;

PMA – Procriação medicamente assistida;

STJ – Superior Tribunal de Justiça.

INTRODUÇÃO

1. Questão que se revela de grande importância e sensibilidade atualmente consiste no resguardo que se deve conferir aos dados pessoais, sobretudo num contexto contemporâneo em que a globalidade tecnológica dificulta a fiscalização, a regulamentação e até mesmo a própria limitação da circulação de informações.

Neste estudo, buscaremos abordar, basicamente e sem qualquer pretensão de esgotamento do tema, os reflexos do avanço tecnológico em valores como vida privada e intimidade, em especial sob a ótica da proteção que se deve garantir aos dados pessoais, sempre abalizando-se no vetor norte da dignidade da pessoa humana.

Foram escolhidos os ordenamentos jurídicos brasileiro e português, com o escopo não só de comparar, mas também de expor certa fragilidade do sistema brasileiro e, numa perspectiva mais audaciosa, quiçá alertar para a necessidade de evolução desse modelo protetivo em geral.

2. Num primeiro momento, buscamos abordar a autodeterminação informacional, contextualizando-a como sendo a prerrogativa inerente a todo ser humano, corolário direto e importante vetor da dignidade da pessoa humana, de exercer total controle de informações e/ou dados que lhe digam respeito.

Nessa abordagem, trataremos, *ab initio*, do aspecto evolutivo do tema, tanto da evolução do próprio preceito, retratada no caminho trilhado entre a guarida do simples direito de não ser incomodado – e de estar só –, e o efetivo poder que detém o titular de controle e influencia na possibilidade e intensidade do tratamento de dados pessoais que lhe digam respeito, como, igualmente, nos reflexos da evolução social e tecnológica no direito à autodeterminação informacional. Em prosseguimento, cuidaremos de abordar os dados sensíveis, espécime de dados pessoais, que, por sua própria natureza, elucidam aspectos mais íntimos do ser humano, tais como opção sexual, raça, hábitos e comportamentos, convicções filosóficas e políticas, dentre outros. Como já refere a própria classificação, a sensibilidade inerente a essas informações clama por uma proteção mais restrita; no direito português, consagram essa proteção a Constituição da República, no nº 3 do respectivo art. 35º, e o artigo 7º da Lei de Proteção de Dados Pessoais, ora a Lei nº 67/98.

Através de uma breve passagem pela teoria das esferas da vida privada, objetivamos aclarar que os dados sensíveis merecem amparo especial não só pela sua ligação com o âmago da personalidade humana, mas sim em razão dos valores que traz consigo, cuja potencialidade lesiva pode dar azo, em caso de conhecimento dessas informações, a comportamentos segregantes e discriminatórios, exatamente o que este reforço protetivo visa combater.

Em encerramento dessa primeira abordagem, discorreremos, *en passant*, sobre o contexto tecnológico atual, abordando precisamente dois fenômenos, ou duas consequências do desenvolvimento tecnológico, quais sejam o ciberespaço e a sociedade da informação. O ciberespaço retrata a dependência da vida cotidiana hodierna da internet, sem dúvida ferramenta dotada de essencialidade a abrangência em constante crescimento. No entanto, o referido espaço desenfreado e dificilmente regulamentado traz consigo sérios riscos e limitações ao direito à autodeterminação informacional.

Em verdade, a sociedade da informação representa uma nova forma de organização social, política e econômica que aloca a informação à condição de protagonista, sendo fator indissociável do sucesso que se busque em qualquer atividade. Nesse contexto, não é difícil conceber que esta verdadeira corrida pela obtenção de informações e dados logo se põe em rota de colisão com valores individuais fundamentais da pessoa humana, razão pela qual iremos, igualmente, alertar para a necessidade de compatibilização entre a circulação da informação e o respeito aos princípios norteadores da proteção aos dados pessoais.

3. Na segunda parte deste estudo, trataremos, em razão de sua especificidade, de uma categoria especial dos dados pessoais – e de dados pessoais sensíveis –, quais sejam os dados genéticos. A esse respeito, objetivaremos, primeiramente, estabelecer as balizas iniciais que nortearão nosso percurso – tais como a abordagem de institutos decorrentes do projeto genoma humano –, bem como uma breve análise histórica do tema, que acompanhou, do ponto de vista evolutivo, o avanço tecnológico a ser abordado na primeira parte.

No que tange à identidade genética propriamente dita, deparar-nos-emos com alguns valores do genoma humano, tais como irrepetibilidade e inviolabilidade, bem como teremos oportunidade de analisar a especificidade dos dados genéticos, materializada sobretudo na profundidade, imprevisibilidade e abrangência dessa categoria de informações pessoais.

Pormenorizadamente, teremos a intimidade genética como materialização da autodeterminação informacional em matéria de dados genéticos, denotando a prerrogativa de

acesso e controle do indivíduo com referência às informações genéticas que lhe digam respeito.

As já mencionadas características responsáveis pela especificidade dos dados genéticos os tornam matéria prima de grande valor para diversos setores da sociedade, tais como a comunidade médico-científica, empresas médicas e farmacêuticas, outros pacientes porventura portadores de anomalias genéticas, empregadores, seguradoras, dentre outros; teremos oportunidade de analisar, exemplificativamente, alguns dos terceiros acima citados, posicionando a medida de legitimidade que assiste – ou não – a cada um deles.

Por derradeiro, veremos, exemplificativamente, algumas as principais implicações desse tão novo quanto intrigante tema, em domínios como a bioética e – no dizer de alguns – a bioconstituição, alertando para os riscos em temas tão complexos como da proteção do embrião humano, e da necessária rejeição do determinismo genético e/ou da clonagem humana reprodutiva.

PARTE I – AUTODETERMINAÇÃO INFORMACIONAL

1. Escorço histórico e fundamentos

1.1. Do direito de estar só à autodeterminação informacional

Embora a dignidade da pessoa humana tenha, inegavelmente, sido objeto de constante revalorização e exaltação nos ordenamentos jurídicos atuais, encontramos traços da concepção desse primado já em tempos bem longínquos. Com efeito, já em tempos de cristianismo incipiente, tinha-se a concepção da dignidade como algo comum a todos os homens; comum, inclusive, no sentido literal do verbete, como imutável, estático, consubstanciando a dignidade em sua perspectiva ontológica, eis que inerente ao próprio ser.

Giovanni Pico della Mirandola, no Século XV, foi o precursor da ideia de diferença, individualidade e indeterminação, no sentido de que a dignidade representa a faculdade de poder seguir, dentre as possibilidades existentes, o caminho desejado, conforme as convicções e o arbítrio de cada sujeito¹. Tal entendimento denota a dignidade sob uma perspectiva não-ontológica², traduzindo, ainda, uma inegável e pioneira aproximação entre esta e preceitos como autodeterminação, livre arbítrio, livre desenvolvimento da personalidade, intimidade, dentre outros valores intrínsecos e corolários da dignidade da pessoa humana que doravante comentaremos.

A esse respeito, objetivando também ilustrar a atualidade da concepção de Pico della Mirandola, veja-se a lição de Maria Cláudia Cachapuz, que, ao analisar aspectos da intimidade, sustenta:

(...) discute-se uma escolha singular do indivíduo – por crença moral sexual, científica, religiosa ou política, ou ainda pelo simples fato de querer viver de determinada forma, mesmo afrontando princípios estabelecidos socialmente pela opinião pública preponderante. O que a esfera da intimidade garante ao indivíduo é justamente o direito de destoar da média social e viver, ainda que solitariamente, a sua diferença, a sua escolha.³

Após tal esboço exordial, encontramos uma das primeiras referências ao direito à privacidade em trabalho de David Augusto Röder, intitulado *Grundzuge des naturrechts*, no qual são elencados como exemplos de atos violadores do então chamado direito natural à vida

¹ Benedita Ferreira da Silva Mac CRORIE, *O recurso ao princípio da dignidade da pessoa humana na jurisprudência do Tribunal Constitucional*, in *Estudos em Comemoração do 10º Aniversário da Licenciatura em Direito da Universidade do Minho*. Almedina: Coimbra, 2004, pp. 16-17.

² José de Melo ALEXANDRINO, *Perfil constitucional da dignidade da pessoa humana: um esboço traçado a partir da variedade de concepções*, disponível em: <http://www.dfj.inf.br/Arquivos/PDF_Livre/11_Dout_Estrangeira_1.pdf>, pp. 08-09.

³ Maria Cláudia CACHAPUZ, *Intimidade e vida privada no novo Código Civil brasileiro: uma leitura orientada no discurso jurídico*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Ed., 2006, p. 129.

privada incomodar alguém com perguntas indiscretas ou entrar em um aposento sem se fazer anunciar.⁴

Na década seguinte, precisamente em 1858, o Tribunal Civil de Sena, na França, proferiu importante julgado consagrador da proteção à vida privada, quando determinou a apreensão e proibição de divulgação de imagens feitas de uma atriz francesa em seu leito de morte. O desenho contou com a chancela da família, porém sua divulgação ocorreu de forma desautorizada, o que importou em ação movida contra o desenhista, e posterior acatamento das razões pelo sobredito tribunal, que consignou que “*a ninguém seria dado o direito de, sem o consentimento formal da família, reproduzir e dar publicidade a traços de uma pessoa em seu leito de morte, por maior que tivesse sido sua celebridade e a publicidade ligada aos atos de sua vida.*”⁵

Do bojo do referido aresto constou ainda o fundamento segundo o qual, por maior que seja uma artista, por histórico que seja um grande homem, tem sua vida privada distinta da pública, seu lar separado da cena e do fórum. Podem desejar morrer na obscuridade, quando ou por que viveram no triunfo.⁶

Não se pode, ainda, deixar de ressaltar o importante trabalho dos advogados Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis, datado de 1890, denominado *The right to privacy*, no qual referidos autores chamam a atenção para aspectos da personalidade humana até então inobservados – pelo menos sob a ótica proposta. Sustentou-se a existência de um direito de ser deixado só – *right to be let alone* –, com o escopo de proteger da curiosidade alheia dimensões da personalidade, sendo tal ainda concebido como um *right against the world*.⁷

A obra acima aludida é considerada pioneira e tida como verdadeiro marco para a evolução do conceito que se tinha, doutrinária e jurisprudencialmente, da proteção da intimidade e da vida privada.⁸

Os referidos autores tomaram por base uma tríade protetora consagrada pelo direito anglo-saxão, segundo o qual, tendo como valores fundamentais a personalidade humana e os bens dos cidadãos, dever-se-ia tutelar, fundamentalmente, a vida, a liberdade e a propriedade.

⁴ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade dos dados genéticos*. Curitiba: Juruá, 2010, p. 127.

⁵ *Idem*, ob. cit., pp. 127-128.

⁶ Paulo José da COSTA JÚNIOR, *O direito de estar só: Tutela penal da intimidade*. 4. ed. rev. atual. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2007, p. 12.

⁷ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática, privacidade e dados pessoais*. Coimbra: Almedina, 2005, p. 17.

⁸ Assim a consideram, a guisa de exemplo, autores como Catarina Sarmiento e Castro, Danilo Doneda, Gisele Echterhoff, Ilton Norberto Robl Filho, Maria Cláudia Cachapuz, Michele Keiko Mori, Tatiana Malta Vieira, Têmis Limberger, dentre outros.

Nesse contexto, entendia-se que a vida seria tutelada pela proteção contra diversos tipos de agressão violenta, a liberdade pela não submissão dos indivíduos de forma não arbitrária ao poder estatal, consagrando-se a liberdade de atuação, sobretudo em relações privadas, e, por seu turno, a propriedade tinha seu resguardo na proteção das terras e riquezas dos súditos.⁹

Assim, a sistemática protetiva, embora existisse, era revestida de cunho eminentemente patrimonialista, sem contemplar, até então, o intelecto, a espiritualidade, o âmago da personalidade de cada indivíduo, carecendo, por óbvio, de uma evolução nesse sentido, muito bem vislumbrada por Warren e Brandeis, senão veja-se:

Then the "right to life" served only to protect the subject from battery in its various forms; liberty meant freedom from actual restraint; and the right to property secured to the individual his lands and his cattle. Later, there came a recognition of man's spiritual nature, of his feelings and his intellect. Gradually the scope of these legal rights broadened; and now the right to life has come to mean the right to enjoy life, -- the right to be let alone; the right to liberty secures the exercise of extensive civil privileges; and the term "property" has grown to comprise every form of possession -- intangible, as well as tangible.¹⁰

Em seguimento, novamente salientando a necessidade de evolução para se tutelar, inclusive judicialmente, sentimentos e bens imateriais, independentemente de previsão legislativa – utilizando-se, para tanto, de cláusulas abertas e da capacidade de adaptação que caracterizam o sistema da *common law* –, os autores preconizam o seguinte:

This development of the law was inevitable. The intense intellectual and emotional life, and the heightening of sensations which came with the advance of civilization, made it clear to men that only a part of the pain, pleasure, and profit of life lay in physical things. Thoughts, emotions, and sensations demanded legal recognition, and the beautiful capacity for growth which characterizes the common law enabled the judges to afford the requisite protection, without the interposition of the legislature.¹¹

A partir de precedentes judiciais, relacionados basicamente com a propriedade privada e direitos autorais, os referidos autores buscaram supedâneo para sustentar a existência de um direito do indivíduo de estar só com seus pensamentos, emoções e sentimentos, observando a tríade vida, liberdade e propriedade sob uma ótica até então não vista.

De se ressaltar ainda, como bem salienta Tatiana Malta Vieira, a diferenciação, de grande valia doutrinária, que os articulistas caracterizaram entre o *right to privacy* e a proteção à honra, sendo esta última a proteção contra publicidade de fatos inverídicos e

⁹ Ilton Norberto ROBL FILHO, *Direito, intimidade e vida privada: Paradoxos jurídicos e sociais na sociedade pós-moralista e hipermoderna*. Curitiba: Juruá, 2010, p. 149.

¹⁰ Samuel WARREN e Louis BRANDEIS, *The right to privacy*, Harvard Law Review, Vol. IV, 1890, disponível em: <http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/privacy.pdf>, p. 01.

¹¹ *Idem*, ob. cit., p. 02.

ardilosos, enquanto que o *privacy* “*protege seu titular até mesmo contra fatos verdadeiros quando o autor não autoriza a divulgação de tais fatos na esfera do conhecimento geral.*”¹²

Este artigo, ainda que produzido no final do século XIX – e não raras vezes atualizados em termos duvidosos –, delimitou contornos ainda hoje atuais e vigentes, tais como os limites ao direito à privacidade, e, conforme mencionado acima, a impossibilidade de se legitimar eventual divulgação com base na veracidade da informação, conforme analisa Michele Keiko Mori:

Na parte final do artigo, os autores delimitam as fronteiras da matéria. O direito de estar só não se restringe a publicações que tenham em seu teor matérias que sejam de interesse público; não impede a comunicação de nenhum assunto, desde que de acordo com a lei; afirma a cessação do direito à vida privada quando do consentimento do interessado e, por fim, afirma que a verdade da alegação *exceptio veritatis* não serve como defesa.¹³

Com efeito, sem qualquer menosprezo aos contributos anteriores, é inegável o destaque que merece o trabalho dos norte-americanos Warren e Brandeis na matéria, responsável pela primeira delimitação e caracterização do direito de ser deixado em paz, direito de estar só, alheio a intromissões indesejadas.

Contudo, salientemos que, mesmo com a pormenorizada exposição desse direito feita no artigo supramencionado, a matéria encontrava-se, ainda, deveras imatura, com pouco albergue jurisprudencial. Além disso, constata-se por igual tal precocidade no fato de que, tal como originariamente concebido, o direito à *privacy* era basicamente visto como um direito de estar só, restringindo sua proteção ao isolamento e à tranquilidade, evidenciando nitidamente caráter individualista.¹⁴

Nesse mesmo sentido, acerca da privacidade e sua evolução, Danilo Doneda esclarece que “*em seus primórdios, marcada por um individualismo exacerbado e mesmo egoísta, portou a feição do direito a ser deixado só. A este período remonta o paradigma da privacidade como uma zero-relationship, como a ausência de comunicação entre um sujeito e os demais.*”¹⁵

O referido direito, após algumas décadas de maturação, veio somente a ser entendido sob uma ótica autônoma, aproximadamente, na segunda metade do século seguinte, precisamente em 1948, quando, após a Segunda Guerra Mundial e todos os efeitos nocivos daí

¹² Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade na sociedade da informação: Efetividade desse direito fundamental diante dos avanços da tecnologia da informação*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Ed., 2007, p. 41.

¹³ Michele Keiko MORI, *Direito à intimidade versus informática*. 1. ed. 6. tir. Curitiba: Juruá, 2006, pp. 15-16.

¹⁴ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 130.

¹⁵ Danilo DONEDA, *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006, pp. 08-09.

decorrentes¹⁶, a Organização das Nações Unidas proclamou a Declaração Universal dos Direitos do Homem, que, em seu art. 12º, preconiza que ninguém deverá sofrer intromissões arbitrárias em sua vida privada, família, domicílio ou correspondência, oferecendo guarida ainda contra ataques à honra ou reputação. Dessa sorte, após ser incluído no rol dos direitos humanos, bem como aliando-se à consciência humanitária que caracterizou mencionado período histórico, a proteção à privacidade foi paulatinamente sendo alçada aos documentos legislativos fundamentais dos mais diversos países.

Acresça-se a tais previsões o progresso tecnológico que se iniciou nesse mesmo momento histórico, responsável por constantes transformações na sociedade, não sendo diferente em matéria de privacidade, sobretudo com referência aos dados pessoais.

Catarina Sarmiento e Castro considera o surgimento do computador Eniac (*Electronic Numerical Integrator and Computer*), em 1946, como mudança de paradigma no que concerne ao tema, posto que, para a autora, *hoje, as ameaças à privacidade advêm também da revolução provocada pelas possibilidades abertas através do tratamento automatizado dos dados pessoais, que permite que sejamos 'perseguidos' durante todo o dia, e nos transformou em 'pessoas electrónicas', encerradas num mundo de vidro.*¹⁷

No mesmo sentido, Gisele Echterhoff ressalta que *a privacidade somente passou a ser objeto de reflexão muito recentemente em razão das transformações sociais advindas da revolução industrial e tecnológica. E é em virtude dos avanços tecnológicos que se pode afirmar que as possibilidades de sua afronta são inimagináveis*¹⁸

Vejamos, ainda, lição de Têmis Limberger:

Os meios de comunicação interativos modificam a capacidade de coleta de dados, instituindo uma comunicação eletrônica contínua e direta entre os gestores de novos serviços e os usuários. Portanto, é possível não só um controle do comportamento dos usuários, mas também um conhecimento mais estreito de seus costumes, inclinações, interesses e gostos. Disso deriva a possibilidade de toda uma série de empregos secundários dos dados recolhidos.¹⁹

Corroborando os riscos decorrentes do avanço tecnológico, Maria Eduarda Gonçalves adverte:

¹⁶ A esse respeito, esclarece Ilton Norberto Robl Filho, *Direito, intimidade e vida privada...*, ob. cit., p. 164: (...) *infelizmente não foi apenas uma parte da personalidade moral, no caso a intimidade e a vida privada, que foi aniquilada, outros atributos e bens essenciais foram sistematicamente violados, como a vida, a liberdade e a igualdade, por exemplo. Assim, após o conhecimento das barbaridades cometidas na Segunda Guerra Mundial, a comunidade internacional como um todo reconheceu a importância de buscar uma concretização universal dos atributos essenciais da personalidade humana.*

¹⁷ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 19.

¹⁸ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 130.

¹⁹ Têmis LIMBERGER, *O Direito à intimidade na era da informática: A necessidade de proteção dos dados pessoais*. Porto Alegre: Livraria do advogado editora, 2007, p. 58.

Mas o problema fundamental não estará na existência ou na detenção dos dados pessoais pelas entidades públicas ou privadas que delas necessitam para o bom exercício das suas actividades, nem no aumento natural da quantidade de dados à sua disposição. Estará, sim, no facto de o computador facilitar a *acumulação* e a *interconexão* de informações sobre as pessoas, criando condições para o exercício de formas de controlo directo ou indirecto sobre a sua vida. O problema não estará na quantidade dos dados mas na sua 'qualidade' (...).²⁰

Diante de tal cenário propício a iminentes ofensas, a proteção da privacidade, sobretudo dos dados pessoais, carecia de acompanhar tal progresso, no sentido de que fossem conferidos meios hábeis a propiciar ao indivíduo uma tutela eficiente, já que o direito enquanto sentido negativo, passivo, tão somente visando a impedir ingerências, mostrava-se, por si isoladamente, insuficiente.

Concebeu-se, assim, o direito à autodeterminação informativa – ou informacional –, com vistas a assegurar o direito à intimidade da vida privada no que concerne ao tratamento de dados pessoais.²¹

De fato, ante à verdadeira devassa causada – ou, pelo menos, potencialmente – pelos avanços tecnológico na intimidade e vida privada dos indivíduos, inclusive no que atine ao aumento desgovernado das possibilidades de coleta, armazenamento, cruzamento, utilização ou qualquer outra modalidade de tratamento de dados pessoais, fez-se necessário algum ato reacionário na tutela de tais interesses, e foi precisamente nesse contexto que se concebeu a ideia de autodeterminação informativa, também chamada de privacidade informacional.

O marco claro para o reconhecimento e posterior densificação encontra-se plasmado no decisório do Tribunal Constitucional Alemão, datado de 1983, acerca da Lei do Censo. Referida legislação continha em seu teor previsões que possibilitavam, por exemplo, transmissão de dados para outras entidades, bem como interconexão e comparação de informações coletadas com registros já existentes. Em resposta, referido Pretório Constitucional decidiu pela inconstitucionalidade da sobredita lei, com base no direito à autodeterminação informativa (*Recht auf Informationelle Selbstbestimmung*), premissa conferida a todo indivíduo de controlar e proteger seus dados pessoais, podendo manifestar oposição a coleta, armazenamento ou a qualquer modalidade de tratamento não autorizada.

Analisando tal decisório, Catarina Sarmiento e Castro salienta que citado precedente consagra o “*poder reconhecido ao indivíduo, como resultado da noção de autodeterminação,*

²⁰ Maria Eduarda GONÇALVES, *Direito da Informação: Novos direitos e formas de regulação na sociedade da informação*. Lisboa: Almedina, 2003, pp. 84/85.

²¹ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 25.

de decidir, ele mesmo, acerca da utilização que pode ser feita das suas informações pessoais, devendo ser o próprio a determinar quando, e em que medida, as revela.”²²

Gisele Echterhoff, por seu turno, salienta que o direito à autodeterminação informativa “se refere à proteção das informações pessoais, circunscrevendo-se ao direito dos indivíduo de controlar as suas informações pessoais, mas também controlando as informações constantes em arquivos públicos e particulares.”²³

A grande inovação deste preceito foi conferir ao indivíduo a condição de efetivamente agir na defesa de suas informações pessoais em caso de vilipêndio à sua privacidade, representando verdadeira evolução do simples direito de estar só, da simples liberdade negativa consagradora da não intromissão, para uma posição de domínio, de autocontrole sobre aquilo que lhe diz respeito.

Além do afastamento do mundo exterior e proteção contra intromissões desautorizadas, necessário ao gozo em plenitude de sua autodeterminação, possui, doutra banda, natureza positiva ao permitir que o próprio indivíduo controle o que deve ou não ser conhecido, e, mais ainda, em que medida, traduzindo ainda a faculdade de efetivamente influenciar no processo de tratamento de suas informações pessoais.

Vale mencionar a caracterização da abrangência desse direito, procedida por Catarina Sarmento e Castro, nos termos que seguem:

Na sua dimensão subjectiva, assume-se como direito que garante ao respectivo titular posições jurídicas perante o Estado para defesa de abusos relativos à utilização da sua informação pessoal, seja pela negativa – enquanto «Abehrrecht», obrigando-o a abster-se de tratar os seus dados –, seja pela positiva – enquanto «Schutzrecht», impondo-lhe a adopção de medidas de proteção. Na sua dimensão objectiva, comunitária, externa ou horizontal, impõe ao Estado a adopção de providências de defesa perante agressões de terceiros.²⁴

No mesmo sentido, Tatiana Malta Vieira, ao analisar os efeitos da pioneira decisão do Tribunal Constitucional Alemão, esclarece que *antes visto como uma garantia de carácter negativo, ou seja, um manto protetor contra intromissões alheias, o direito à privacidade passou a ser reconhecido também como uma garantia de carácter positivo, isto é, revestiu-se da prerrogativa de exigir do Estado o cumprimento de ações positivas para o resguardo da incolumidade da intimidade e da vida privada.*²⁵

²² Catarina Sarmento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 29.

²³ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 152.

²⁴ Catarina Sarmento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 28.

²⁵ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 300.

Arremata, Catarina Sarmiento e Castro, concluindo que *não seria compatível com o direito à autodeterminação informativa uma ordem social e jurídica na qual o cidadão não pudesse saber quem, o quê, quando e com que motivo sabe alguma coisa sobre ele*.²⁶

Materializando os preceitos decorrentes da autodeterminação informativa, Pedro Pina elenca, como prerrogativas daí decorrentes, o direito de acesso aos dados pessoais constantes em registros informáticos, inclusive conhecer a identidade dos responsáveis pelo tratamento dos dados, conhecer e obter esclarecimentos sobre a finalidade dos dados, retificar e atualizar os dados, eliminar os dados cuja recolha e tratamento sejam proibidos; direito ao sigilo em relação aos responsáveis pelos ficheiros automatizados; proibição de acesso de terceiros aos dados, salvo exceções legais; direito à não interconexão dos dados; direito ao não tratamento de espécies de dados que respeitem à vida privada, convicções filosóficas ou políticas, filiação partidária ou sindical, fé religiosa e origem étnica.²⁷

De fato, conforme esclarecido alhures, prega a autodeterminação informativa o total controle do indivíduo sobre suas informações pessoais, albergado, dentre outros, direitos de acesso, retificação, apagamento, não tratamento de dados sensíveis, prerrogativas que serão oportunamente abordadas de forma mais detida.

É, portanto, inegável a importância da efetividade do direito à autodeterminação informacional, no sentido de garantir ao indivíduo o total controle sobre suas informações, assegurando-lhe, além do respeito à privacidade, dignidade pessoal, consubstanciada sobretudo no desenvolvimento de sua personalidade conforme seus valores e convicções, de forma livre, indiscriminada e igualitária.

1.2. A densificação normativa do direito à autodeterminação informacional

Após breve exposição do aspecto evolutivo do direito à autodeterminação informativa, bem como análise de alguns dos principais princípios que circundam a matéria dos dados pessoais, cumpre discorrermos, sem qualquer pretensão exauriente, acerca dos principais instrumentos normativos portugueses e brasileiros que regulam a proteção à intimidade da vida privada e a proteção dos dados pessoais, bem como salientando alguns diplomas supranacionais versantes a respeito.

1.2.1. Documentos normativos internacionais

²⁶ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 29.

²⁷ Pedro PINA, *Direitos de autor, autodeterminação informativa e panoptismo digital*, in *Direito da Sociedade da Informação*, vol. VIII, Coimbra Editora, Coimbra, 2009, pp. 311-312.

Tratemos, num primeiro momento, de alguns documentos normativos internacionais pretensos a regular ou pelo menos nortear a matéria. Conforme Catarina Sarmiento e Castro, ainda não há, nos documentos internacionais, menção com frequência e robustez à matéria dos dados pessoais, porém se consagra expressamente a privacidade, razão pela qual, via interpretação reflexa, entende-se plenamente possível o albergue protetivo aos dados pessoais.²⁸

Cabe, inicialmente, destacar a já mencionada Declaração Universal dos Direitos do Homem, proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948, e, na forma do exposto *supra*, constitui-se em importante vetor para o desenvolvimento da concepção que se tinha da dignidade humana, e, como corolário, da intimidade e da vida privada.

Nessa senda, referida declaração, já em âmbito preambular, consagra, por mais de uma vez, a dignidade inerente à pessoa humana, seja no âmbito familiar, como também nas relações sociais, estando presente tal valor igualmente no art. 1º, que consagra a igualdade de direitos e em dignidade. Referido diploma faz alusão, ainda, em seu art. 12º, à privacidade dos cidadãos, ao vedar a intromissão na vida privada, família, domicílio, correspondência, bem assim ataques à honra e reputação, assegurando a proteção legal a tais valores.

Sob influência direta – e declarada – da declaração *supra*, o Conselho da Europa firmou, em 04 de novembro de 1950, a Convenção Europeia dos Direitos do Homem, a qual, em seu art. 8º, assegura o direito ao respeito pela vida privada e familiar, bem como domicílio e correspondência. O mesmo dispositivo, em seguida, proíbe intervenção de autoridades públicas em tais valores, exceção feita a matérias de ordem pública, interesse nacional e outras liberdades, conforme previsão do n. 2 ali constante.

Em semelhante toada de reconhecimento da dignidade, das liberdades fundamentais e dos direitos do homem, em 1966, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, em seu art. 17º, salvaguardou a vida privada, o domicílio e a correspondência, em redação bastante similar àquela utilizada pela Declaração Universal de 1948.

Na década de 80, a Convenção 108 do Conselho da Europa revelou expressa preocupação com o efeito tecnológico no tratamento de dados, consagrando uma série de princípios e garantias basilares, inspirando uma disciplina jurídica do tratamento automatizado de dados pessoais.²⁹

²⁸ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 39.

²⁹ *Idem*, p. 40.

De fundamental importância, ainda, é a Diretiva 95/46/CE, a qual fora transposta para o ordenamento jurídico português por intermédio da Lei 67/98, dogmatizando, com considerável precisão, a matéria da proteção que se deve conferir dos dados pessoais. Em razão da similitude, abordaremos os regramentos ali constantes por ocasião da análise do diploma legislativo português.

Em termos comunitários, de se mencionar ainda, além da citada diretiva, outros dois regramentos que, juntamente com a supra citada, compõem o conjunto conhecido como *Privacy Directives*. São elas a Diretiva 97/66/CE, de 15 de dezembro de 1997, que versa sobre a proteção da intimidade no setor de telecomunicações, albergando a proteção do conteúdo, dos registros cadastrais e, ainda, a fatura gerada a partir das comunicações – referida regulamentação foi transposta para o ordenamento português através da Lei 69/98 –; e a Diretiva 2002/58/CE, de 12 de julho de 2002, tendente a regular o tratamento de dados pessoais no setor das comunicações eletrônicas, com o escopo de assegurar segurança e confidencialidade nas comunicações.³⁰

Na América Latina, vale aludir à Convenção Americana sobre Autodeterminação Informativa, elaborada em 1999 pela Organização dos Estados Americanos, a qual, também influenciada pela Declaração Universal, alerta para os perigos do tratamento automatizado de dados pessoais em face dos novos aparatos tecnológicos, mencionando ainda que não se pode diferenciar o tratamento de dados na Europa e na América Latina, eis que as dificuldades impostas pelas novas tecnologias não observam fronteiras nacionais ou mesmo continentais, produzindo semelhantes efeitos em todo o mundo.³¹

1.2.2. Panorama protetivo português

Em Portugal, a CRP de 1976, logo em seu art. 1º, consagra a dignidade da pessoa humana como valor primordial, estabelecendo-a como base da República Portuguesa. Mais à frente, em patente materialização do sobredito valor, o art. 26º garante uma série de direitos pessoais a respeito, a nós interessando em maior escala a reserva da intimidade da vida privada.

Nesse sentido, Rui Medeiros esclarece:

O artigo 26º constitui **expressão directa do postulado básico da dignidade humana** que a Constituição consagra logo no artigo 1º como valor básico logicamente anterior à própria ideia do Estado de Direito democrático e que constitui referência primeira em matéria de direitos fundamentais. Simultaneamente, a dignidade humana encontra aqui uma sede fundamental de definição normativa: quem invoca a dignidade

³⁰ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 269.

³¹ *Idem*, p. 272.

humana não poderá deixar de ter em conta, simultaneamente, os direitos aqui consagrados, pois estes dão-lhe expressão mais definida.³²

Rui Medeiros salienta ainda que, além do direito de oposição e respeito pela vida privada, mencionada premissa compreende atualmente uma dimensão positiva, na esteira do que foi dito acerca da autodeterminação informacional, possibilitando ao indivíduo um verdadeiro controle sobre seus dados pessoais, regulando a exata medida de acesso e utilização por outrem.³³

Referido preceito encontra supedâneo ainda mais consistente quando analisado em conjunto com o art. 35 da CRP, o qual discrimina com exatidão a maioria dos direitos supra comentados, tais como o direito de acesso, retificação, atualização e o direito de conhecer a finalidade dos respectivos dados informáticos (nº 1), proibindo, em regra, o tratamento informático de dados sensíveis (nº 3) concebendo, em nível constitucional, a autodeterminação informacional, guardiã da reserva da intimidade da vida privada em matéria de dados pessoais.³⁴

Além da consistente previsão constitucional, o tema encontra regulamento igualmente na Lei 67/98, de 26 de Outubro, que representou a transposição, para o ordenamento jurídico português, da Directiva 95/46/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, tendo revogado a legislação anterior que tratava do tema – Lei 10/91, de 29 de Abril.

O diploma legal acima aludido apresenta, em minúcias, os aspectos regulatórios em matéria de dados pessoais, prevendo, o que é mais relevante, uma extensa gama de garantias, que vão desde os princípios retro comentados (arts. 2º e 5º, principalmente) até a consagração dos igualmente comentados direitos de informação (art. 10º), acesso, e, sendo o caso, apagamento, retificação ou bloqueio (art. 11º), oposição (art. 12º), proibição, em regra, de dados sensíveis (art. 7º), dentre outros.

1.2.3. Proteção aos dados pessoais no Brasil

No Brasil, como não há um corpo normativo sistematizado que regule a disciplina, há de ser buscada uma tutela via interpretação sistemática de alguns dispositivos constitucionais, civis e consumeristas. Vejamo-los.

Inicialmente, tal como a Constituição Portuguesa, a Carta Magna Brasileira, de 1988, consagra, em seu art. 1º, inciso III, a dignidade da pessoa humana como fundamento da República, sendo esta, por igual, fim colimado pela proteção dos direitos que aqui tratamos.

³² Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa Anotada*. 2. ed. Coimbra: Coimbra Editora, 2010, p. 607.

³³ *Idem*, p. 620.

³⁴ Este entendimento é corroborado por Catarina Sarmiento e Castro, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 39.

Ainda no âmbito constitucional, estão previstos alguns direitos fundamentais, casos da inviolabilidade de domicílio (art. 5º, inciso XI) e do sigilo de correspondências, de dados e comunicações telefônicas (art. 5º, inciso XII), além da liberdade de expressão (art. 5º, inciso IX) e do acesso à informação (art. 5º, inciso XIV).

Porém, dentre os direitos fundamentais consagrados no Texto Supremo do Brasil, o que mais se assemelha a uma tutela específica e razoavelmente satisfatória do direito em questão reside no inciso X do art. 5º, o qual estabelece que *“são invioláveis intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação”*.

Há, de fato, a previsão garantista, porém não há qualquer menção a regulamentação legal, ou mesmo meios que hábeis a materializar sobredita referência constitucional numa tutela efetiva. Tal lacuna, obviamente, não obsta a proteção do direito, porém, sem sombra de dúvidas, torna mais difícil sua compreensão e, por conseguinte, sua proteção.

Cogita-se, ainda em nível constitucional, o remédio constitucional do *habeas data*, previsto no inciso LXII do art. 5º, e regulado pela Lei 9.597/1997, como instrumento hábil salvaguardar a proteção dos dados pessoais. Todavia, nos termos da alínea *a* do aludido dispositivo, é de se verificar que tal dispositivo somente engloba bancos de dados constantes em entidades governamentais ou de caráter público, o que, certamente, compromete em demasia o manto protetor da previsão.

Com efeito, embora seja digno de louvor a proteção dos dados pessoais também frente a entidades estatais ou de caráter público, fato é, por outro lado, que, atualmente, as maiores devassas à autodeterminação informativa se processam no âmbito de entidades privadas.³⁵

Alie-se a isso a necessidade, para conhecimento da ação, da negativa do fornecimento da informação pela via administrativa, consagrada e sumulada pela jurisprudência do Superior Tribunal de Justiça.³⁶

Referidos entraves terminam por inserir o *habeas data* num contexto protetivo deveras insuficiente, pois, para salvaguardar seus dados pessoais, o titular deve mover uma ação, cuja postulação – e negativa – em sede administrativa é condição para o conhecimento. Ora, se, em verdade, sabemos que significativa parte das ofensas atuais se processa de modo invisível,

³⁵ Corroborando tal entendimento, Michele Keiko MORI, in *Direito à intimidade...*, ob. cit., p. 86: *“O que realmente preocupa hoje não são os dados controlados pelo Estado, e sim, os grandes bancos de dados privados, criados por empresas com o objetivo de armazenar todo e qualquer tipo de informação que seja de seu interesse a respeito do cidadão. Assim, nestes casos não existe proteção jurídica assegurada pelo habeas data.”*

³⁶ Súmula 02 do STJ: *Não cabe o habeas data (CF, art. 5º, LXXII, letra “a”) se não houve recusa de informações por parte da autoridade administrativa.*

alheio ao conhecimento do próprio titular, é por demais evidente que uma proteção cuja implementação dependa de tantas providências não se mostra adequada.³⁷

O Código Civil, por seu turno, preconiza, em seu art. 21, pela inviolabilidade da vida privada da pessoa natural, esclarecendo que o juiz, a requerimento do interessado, adotará as medidas necessárias para impedir ou fazer cessar qualquer ato atentatório. Contudo, embora haja, assim como em âmbito constitucional da inviolabilidade da vida privada (art. 5º, X), a previsão, parece-nos que o dispositivo civil reuniu elementos de insuficiência tanto da garantia constitucional, qual seja a inexistência de meios efetivos hábeis a proporcionar uma tutela efetiva – notadamente, nada se diz acerca da abstração “providências necessárias” –, como também do próprio habeas data, ao estatuir como solução em matéria de proteção de dados uma medida judicial motivada pelo titular, quando este, muitas vezes, sequer tem ciência do tratamento.

No mesmo sentido, em que pese o Código de Proteção e Defesa do Consumidor contenha em seu bojo, sobretudo em seu art. 43, relevantes direitos protecionistas em matéria de dados pessoais, como, v.g., o direito de informação e acesso (*caput*), esquecimento com relação às informações negativas em cadastros de dados (§1º) e retificação de dados inexatos (§3º), a efetividade desse diploma encontra óbice na restrita aplicabilidade – relações de consumo – e, por igual, inexistência de meios a sistematizar referidas proteções.³⁸

Vê-se, assim, que, em que pese a salutar previsão de alguns dispositivos constitucionais, acompanhados pelo CDC, bem como pelo Código Civil, a proteção aos dados pessoais no sistema jurídico-normativo brasileiro ainda é bastante incipiente, carecendo, para sua aplicação, do exercício de uma interpretação conjugada entre tais diplomas normativos, ao contrário do direito português, o qual possui um corpo normativo sistemático e coeso a respeito do tema.

1.3. Em especial, os princípios norteadores do tratamento de dados pessoais

Na esteira do que foi dito acerca da autodeterminação informativa, tratemos, agora, exemplificativamente, de alguns princípios – consubstanciados em direitos e deveres – co-naturais ao tratamento de dados pessoais, na medida em que a respectiva densificação nos será essencial no desenrolar do trabalho.

³⁷ Nesse mesmo sentido Danilo DONEDA, *Da privacidade...*, ob. cit., p. 337.

³⁸ Para Danilo DONEDA, o referido diploma legal “já nasce com limites intrínsecos, o que se verifica não somente pela sua incidência – situações caracterizadas como relações de consumo – porém pelo caráter de suas disposições.”, *Da privacidade...*, ob. cit., p. 340.

É de se notar ainda que, normalmente, o próprio jaez do princípio irradia na consagração de um direito ao titular e na imposição de um dever ao responsável pelo tratamento dos dados pessoais em causa.

1.3.1. Princípio da transparência

O princípio da transparência orienta que, em todo tratamento de dados pessoais, seja o titular dos dados informados acerca de todos os aspectos que circundam aquele tratamento, tais o responsável pelo procedimento, finalidade, período de conservação dos dados, além de qualquer outra informação que seja ou possa ser relevante ao titular para o exercício de seus direitos.

O referido princípio é, também, chamado princípio da publicidade, embora haja, na doutrina, autores que diferencie este último por ser um princípio destinado à coletividade, no sentido da necessidade de se informar ao público a existência de um banco de dados, enquanto que, no caso da transparência, esta seria destinada ao titular dos dados individualmente considerado.³⁹

Todavia, tal distinção é meramente doutrinária, importando-nos apenas o núcleo do princípio, o qual está intrinsecamente ligado aos direitos de acesso e informação do titular dos dados, e consequente dever do responsável em dar ciência de tais informações.

Referido princípio encontra guarida no art. 10 da Diretiva 95/46/CE, bem como, no âmbito de Portugal, na Lei 67/98, precisamente em seus arts. 2º, 10º e 11º. Outrossim, o próprio dever de notificação à Comissão Nacional de Protecção de Dados também materializa um vertente desse princípio.⁴⁰

Maria Cláudia Cachapuz relaciona referido princípio com o direito de acesso, e, ainda, com o próprio direito à autodeterminação informativa, senão veja-se:

Se o direito de acesso é marcado, inicialmente, por um princípio de conhecimento acerca do armazenamento de dados, é pelo princípio da transparência ou da publicidade que atinge a realização plena de um conceito de autodeterminação informativa. É que não basta saber sobre a existência de um registro de informações pessoais, se, em concreto, não é fornecida ao titular das informações a possibilidade de fiscalização do conteúdo existente em registro.⁴¹

Referido princípio sofre, atualmente, constantes violações, sobretudo no que concerne às recolhas invisíveis de dados pessoais, as quais ocorrem em grande maioria no uso da internet, conforme advertem Catarina Sarmiento e Castro⁴² e Tatiana Malta Vieira⁴³.

³⁹ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., pp. 283-284.

⁴⁰ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 229.

⁴¹ Maria Cláudia CACHAPUZ, *Intimidade e vida privada...*, ob. cit., pp. 259-260.

⁴² Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 229.

⁴³ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 285.

1.3.2. Princípio da finalidade

O princípio ora em comento encontra-se previsto na alínea b) do nº 1 do art. 5º da Lei 67/98, a qual estabelece que os dados pessoais devem ser recolhidos para finalidades determinadas, explícitas e legítimas, não podendo ser posteriormente tratados de forma incompatível com referidas finalidades.

Pedro Pina salienta, a tal respeito, que este preceito implica na “*admissão da recolha e do tratamento de dados pessoais para um fim específico socialmente aceite que deve estar especificado logo no momento da recolha*”.⁴⁴

Catarina Sarmiento e Castro comenta a possibilidade da utilização de dados para fins diversos daqueles determinados quando do momento da recolha, desde que sejam compatíveis com a finalidade primordialmente definida. Referida possibilidade está chancelada pelo art. 28º da LPD, ao estabelecer que cabe à CNPD autorizar tratamento de dados para fins não determinantes da recolha. Logo, como não há definição legal do que seria uma finalidade compatível, incumbiu-se à CNPD a função de avaliar a compatibilidade e, sendo o caso, autorizar o tratamento para finalidade diversa.⁴⁵

1.3.3. Princípio da lealdade ou da boa-fé

Consubstanciado na alínea a) do nº 1 do art. 6º da LPD, reza que os dados pessoais devam ser tratados de forma lícita e com respeito à boa-fé.

Segundo Tatiana Malta Vieira, decorre de tal primado que os dados devam ser recolhidos com o conhecimento do respectivo titular, vedando-se a coleta por meio de terceiros, fato que obstaria o exercício da autodeterminação pelo indivíduo.⁴⁶

Catarina Sarmiento e Castro, além da lealdade, que, para a autora, está ligada aos já referidos primados da transparência e da finalidade, classifica também referido princípio sob o âmbito da licitude, cuja observância se traduz pelo cumprimento dos normativos nacionais, comunitários, europeus e internacionais a respeito do tema, sem perder de vista, ainda, a boa-fé.⁴⁷

Há malferimento a este princípio, *verbi gratia*, na hipótese de coleta de dados pessoais sem o consentimento – com mais razão ainda, obviamente, sem o conhecimento – do titular, com o escopo de se formar um banco de dados e traçar o perfil de determinada pessoa, para fins de comercialização e *marketing*, bem como, por outro lado, constitui igual ofensa o

⁴⁴ Pedro PINA, *Direitos de autor...*, ob. cit., p. 316.

⁴⁵ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., pp. 230-231.

⁴⁶ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 283.

⁴⁷ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 235.

tratamento posterior para finalidade alheia àquela sob cuja égide fora inicialmente fornecido o dado pessoal.⁴⁸

1.3.4. Princípios da adequação, pertinência e proporcionalidade

Na forma prevista na alínea c) do nº 1 do art. 5º da Lei nº 67/98, os dados pessoais devem ser adequados, pertinentes e não excessivos, considerando a finalidade para a qual foram recolhidos o tratamento do qual posteriormente serão objeto.

Vê-se, do próprio dispositivo legal *supra* citado, a estreita relação entre este primado e o princípio da finalidade anteriormente aludido. Em verdade, os dados devem guardar, em relação à declarada finalidade, relação de adequação, correspondência, idoneidade. Ademais, numa avaliação de pertinência, há que ser aferida a medida de utilização dos dados, também em relação à finalidade originária. Mais ainda, no que concerne à vedação de excessos, há de ser verificar se a extensão do tratamento realizado não extrapolará o estritamente necessário para aquela finalidade.⁴⁹

1.3.5. Princípio da exatidão

Discorre a alínea d) do nº 1 do art. 5º da LPD, que os dados pessoais devem ser exatos, e, se necessários, atualizados, determinando ainda a adoção das medidas que forem necessárias para a retificação ou apagamento de dados incompletos ou inexatos, sempre tendo em conta as finalidades da recolha e o tratamento posterior.

Para Danilo Doneda, *os dados armazenados devem ser fiéis à realidade, o que compreende a necessidade que sua coleta e seu tratamento sejam feitos com cuidado e correção, e que sejam realizadas atualizações periódicas destes dados conforme a necessidade.*⁵⁰

Tal princípio importa, em suma, na veracidade dos dados pessoais, e garante, de logo, aos titulares o direito de corrigir informações incorretas ou desatualizadas, bem como de, sendo o caso, apagar dados desnecessários ou impertinentes. Na medida em que a não atualização de dados obsoletos ou a manutenção de dados impertinentes causa sérios prejuízos ao seu titular, decorre, igualmente, a obrigação aos responsáveis pelo tratamento de, conforme o caso, proceder com a retificação, apagamento ou bloqueio dos dados, conforme salientam Catarina Sarmiento e Castro⁵¹ e Tatiana Malta Vieira⁵².

1.3.6. Princípio da caducidade ou limitação temporal

⁴⁸ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 283

⁴⁹ Conforme Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 236.

⁵⁰ Danilo DONEDA, *Da privacidade...*, ob. cit., p. 216.

⁵¹ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 237.

⁵² Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 288.

Tal preceito encontra respaldo na alínea e) do nº 1 do art. 5º da Lei 67/98, segundo o qual os dados pessoais devem ser conservados apenas durante o período necessário para a consecução das finalidades da recolha ou do tratamento.

Segundo Garcia Marques, *os dados não devem ser conservados por período que exceda o que for necessário, considerada a finalidade do ficheiro (...)*⁵³.

O princípio em questão consagra o chamado direito ao esquecimento – também denominado direito ao apagamento –, e faculta ao indivíduo o direito de exigir do responsável pelo tratamento o apagamento de tais informações passados os fins determinantes da recolha.

O direito em questão ganha especial relevância face ao avanço tecnológico, eis que os atuais recursos da tecnologia da informação conservam uma infinidade de dados por um igualmente imensurável período de tempo⁵⁴, sendo, portanto, necessário que se confira ao titular uma prerrogativa de, querendo, exigir o apagamento de dados desnecessários.

Em decorrência da alta capacidade de armazenamento dos arquivos eletrônicos atuais, a falta desta prerrogativa poderia desencadear o sério risco de se verem arquivados dados pessoais *ad eternum*, mesmo nos casos em que a finalidade porventura legitimante da recolha já não mais tenha incidência alguma, percebendo-se, assim, a salutar relevância do instrumento.

Com efeito, e conforme Tatiana Malta Vieira, *o poder que a tecnologia atualmente atingiu eleva-se a patamares tais que se recomenda seja estipulado um limite temporal ao armazenamento de informações pessoais, sob pena de permanecerem registradas indefinidamente, o que afetaria não só a privacidade informacional, mas especialmente o poder de autodeterminação do titular dos dados.*⁵⁵

Corroborando o entendimento *supra*, Catarina Sarmiento e Castro salienta que “*o papel que antes era, de forma natural, garantido pelo decurso do tempo que, inexoravelmente, conduzia a que certos factos acabassem por cair no esquecimento, tem hoje de ser garantido pela limitação do tempo de conservação dos dados pessoais. (...) Por isso, esta delimitação temporal da conservação é particularmente relevante nos casos de informações negativas que não devem <<perseguir>> o respectivo titular toda a vida.*”⁵⁶

Diógenes Hassan Ribeiro o considera como direito à intimidade sobre fatos passados, salientando que, após cumprida uma obrigação, função ou mesmo uma pena, há de ser

⁵³ Garcia MARQUES, *Internet e privacidade*, in: *Direito da Sociedade da Informação*, vol. V, Coimbra Editora: Coimbra, 2004, p. 28.

⁵⁴ No mesmo sentido, Têmis LIMBERGER, *O Direito à intimidade...*, ob. cit., p. 199.

⁵⁵ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 290

⁵⁶ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, pp. 239-240.

respeitado o direito do indivíduo ao recato, alheio a eventuais privilégios ou estigmas decorrentes de seu passado, preservando-se, assim, por meio do direito ao esquecimento, a intimidade.⁵⁷

Em Portugal, o estabelecimento do mencionado limite temporal, na falta de disposição de eventual legislação específica, fica a cargo da Comissão Nacional de Proteção de Dados, por mandamento estatuído na alínea f) do nº 1 do artigo 23º da LPD, a qual estabelece como competência daquela entidade fixar o tempo de conservação dos dados pessoais em função da finalidade.

No Brasil, como não há uma autoridade independente acerca do assunto, busca-se, em normativos esparsos, exemplos de consagrações do direito ao esquecimento, podendo-se citar o art. 43, §1º, do CDC, o qual veda a conservação de dados negativos de consumidores em cadastros por prazo superior a 05 (cinco) anos, ou, ainda, o art. 748 do Código de Processo Penal, que determina a ausência de condenações anteriores na folha de antecedentes criminais de antigos detentos reabilitados.

1.3.7. Princípio do não tratamento de dados sensíveis

Nos termos do nº 1 do art. 7º da LPD, é proibido o tratamento de dados sensíveis, ali qualificados como dados pessoais relativos a convicções filosóficas ou políticas, filiação partidária ou sindical, fé religiosa, vida privada e origem racial ou étnica, bem como o tratamento de dados relativos à saúde e à vida sexual, inclusive dados genéticos.

Os referidos dados, por dizerem respeito a aspectos mais íntimos da personalidade do indivíduo, não podem, via de regra, ser submetidos a tratamento. Destaque-se, por derradeiro, casos excepcionais em que se permite o tratamento de tais dados, previstos no mesmo art. 7º *supra* citado, as quais serão oportunamente analisadas.

Mesmo assim, como adverte Tatiana Malta Vieira, *o tratamento de dados sensíveis exige a adoção de medidas e de procedimentos mais rigorosos de segurança, tais como a autenticação de quem acessa o sistema informático; acesso restrito a instalação física, em que o sistema informático se localiza; destruição automática dos dados após o cumprimento das finalidades determinantes da coleta; uso de criptografia para cifragem do conteúdo; dentre outros.*⁵⁸

2. Dados sensíveis

Consideram-se dados pessoais, nos termos da alínea a) do art. 3º da LPD, qualquer informação, de qualquer natureza, inclusive som e imagem, relativa a uma pessoa identificada

⁵⁷ Diógenes V. Hassan RIBEIRO, *Proteção da privacidade*. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2003, pp. 45-46.

⁵⁸ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 297.

ou identificável – conhecida como a titular dos dados. Ainda de acordo com tal dispositivo, é identificável a pessoa que possa, direta ou indiretamente, ser identificada através de um número de identificação ou qualquer outro elemento componente de sua identidade física, fisiológica, psíquica, econômica, social ou cultural.

Portanto, serão considerados como dados pessoais todas aquelas informações que disserem respeito a uma pessoa designada, ou que possa sê-lo através de tais informações; ou seja, dados que se refiram a dada pessoa em concreto. Nos dizeres de Catarina Sarmiento e Castro, dado pessoal é *toda informação, seja ela numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica ou de qualquer outro tipo, relativa a uma pessoa física identificada ou identificável*.⁵⁹

Alguns dados não trazem em seu tratamento qualquer prejuízo em potencial para o titular, é dizer, sua utilização não gera possibilidade de dano, por serem dados pertencentes ao domínio público, não revelando, em relação ao titular, qualquer traço de intimidade, preferências, opções, convicções, enfim, seu conhecimento, pode-se dizer, é, via de regra, indiferente em relação à personalidade do indivíduo.

Todavia, certos tipos de dados pessoais trazem em seu conteúdo aspectos mais íntimos e reservados da personalidade humana, tais como opção sexual, religião, hábitos, enfim, são, na literal acepção do verbete, dados de extrema sensibilidade. Por tais fundamentos, é imprescindível que tais dados gozem de proteção normativa especial, até em obediência à autodeterminação informativa, corolário direto da dignidade da pessoa humana.

Nesse sentido, o n° 3 do art. 35° da CRP, estatui que *a informática não pode ser utilizada para tratamento de dados referentes a convicções filosóficas ou políticas, filiação partidária ou sindical, fé religiosa, vida privada e origem étnica*, resguardando, em regra, referidos dados reveladores do núcleo da personalidade humana do acesso de terceiros, ressalvados os casos ali previstos, os quais oportunamente veremos.

Na mesma linha, a LPD, que transpôs para o ordenamento jurídico português a Diretiva 95/46/CE, em seu art. 7°, consagra expressamente os dados sensíveis, proibindo, salvo as exceções previstas nos números 2 e 3 do mesmo dispositivo, o tratamento de tal modalidade de dados pessoais, acrescentando ainda ao rol constitucional de dados sensíveis, de forma expressa – já que tal poderia ser possível via interpretação sistemática –, informações referentes à saúde e à vida sexual, inclusive dados genéticos.

Para melhor compreensão do tema, cabe ressaltar a teoria alemã das esferas da vida privada (*Sphärentheorie*), segundo a qual, em escala progressiva decrescente, teríamos, em

⁵⁹ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 71.

maior âmbito, a esfera privada em sentido estrito (*Privatsphäre*), onde estariam comportamentos, episódios e acontecimentos de conhecimento público, ao alcance da coletividade em geral, ainda que o indivíduo assim não deseje compartilhar. Em segundo escalão, na qual estariam inclusive contidos os dados sensíveis, teríamos a esfera da intimidade (*Intimsphäre* ou *Vertrauenssphäre*), de cuja abrangência estariam excluídos não só a coletividade em geral, como também pessoas que, embora façam parte do convívio social, não gozam de confiança tal a partilhar deste âmbito mais restrito. Por fim, no âmago da esfera privada, estaria contida a esfera do segredo (*Geheimsphäre*), parcela da vida privada mais reservada que os próprios dados sensíveis, da qual sequer participam os pertencentes à intimidade do indivíduo.⁶⁰

A esse respeito, Tatiana Malta Vieira delineou, didaticamente, uma classificação de dados pessoais correlacionados às esferas da vida privada. Segundo a autora, dados pessoais não sensíveis integram a esfera privada em sentido estrito, enquanto que os dados sensíveis pertencem ao segundo círculo, esfera da intimidade, onde se refugiam valores concernentes à intimidade e confidencialidade, e, por fim, em condição de resguardo absoluto, estariam os dados de tratamento proibido acondicionados na esfera do segredo, contendo manifestações espirituais da vida íntima em sentido estrito, e da dignidade humana de seu titular.⁶¹

Os dados sensíveis, nesse sentido, carecem de acurada tutela não só pelo fato de revelarem aspectos mais íntimos da vida privada de seu titular, mas, também, em função dos valores envolvidos, como forma de evitar eventual tratamento discriminatório. Com efeito, estão em causa prerrogativas bastante tênues e suscetíveis de ameaças, tais como, a guisa de exemplo, opção sexual, origem étnica, preferências religiosas e filosóficas, enfim, toda uma gama de valores que, acaso divulgados a terceiros, podem potencializar danos efetivos e irreparáveis aos respectivos titulares por meio de condutas discriminatórias.

Vejamos, a respeito, os ensinamentos de Maria Paula Ribeiro de Faria:

São dados considerados **dados sensíveis** os elementos de informação cujo tratamento informático além de poder contender com a privacidade do seu titular, pode dar origem a tratamentos desiguais ou discriminatórios, pelo que, em princípio, o seu tratamento é proibido.⁶²

Vê-se, portanto, que tal princípio encerra, ao final, uma revalorização do princípio da igualdade, sobretudo no sentido de que os dados pessoais armazenados não sirvam de modo a prejudicar os titulares.⁶³

⁶⁰ Nesse sentido, Paulo José da COSTA JÚNIOR, *O direito de estar só...*, ob. cit., pp. 29-30.

⁶¹ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 256.

⁶² In Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., p. 797.

⁶³ Têmis LIMBERGER, *O Direito à intimidade...*, ob. cit., p. 61.

Danilo Doneda leciona, ainda, que a criação dos dados sensíveis provém de uma observação empírica das diferentes consequências provadas pelo tratamento destes dados em relação aos demais, carecendo acoplar à gama de direitos protetores da privacidade o princípio da igualdade material como supedâneo tutelar. Esclarece, ainda, acertadamente, que a própria seleção de quais dados seriam considerados como sensíveis é produto de observação e maturação acerca do maior potencial lesivo do tratamento de determinadas espécies de dados pessoais em relação a outras.⁶⁴

Importante ressaltar, ainda, que mesmo dados aparentemente não sensíveis, ao serem tratados, podem revelar aspectos da personalidade do seu titular, sobretudo se conjugado com outros elementos que possam induzir características, opções, preferências, estado de saúde, etc., pelo que, por óbvio, deve tal tratamento receber a mesma proteção – e, via de regra, proibição – atinente aos dados tidos como sensíveis.⁶⁵

Todavia, conforme salienta Catarina Sarmiento e Castro, embora possam os tratamentos de dados, casuisticamente, se revestirem de uma maior ou menos sensibilidade, é fato inconteste que certas categorias de dados pessoais despertam perigo maior em relação à privacidade⁶⁶ – e igualdade, como visto – dos titulares, pelo que cumpre-nos discorrer, em breves linhas, acerca das áreas na qual a possibilidade de utilização discriminatória da informação é potencialmente maior.

2.1. Dados relativos a filiação sindical

A proteção que se confere à categoria dos dados sensíveis respeitantes à filiação sindical, com esteio no nº 3 do art. 35 da CRP e no nº 1 do art. 7º da LPD, destina-se, precipuamente, ao combate à discriminação nas relações laborais, e consequente proteção da classe trabalhadora.

De fato, a própria natureza protetora e reivindicatória das entidades sindicais, por vezes, se contrapõe aos interesses das empresas empregadoras, donde se retira o fundamento para a sensibilidade desses dados. É bastante temerária a possibilidade de acesso a tais informações por entidades empregadoras, haja vista o fundado receio discriminatório em relação aos trabalhadores que tiverem em seu histórico funcional filiação e, possivelmente, ocupação de cargo – posição de destaque – na luta por direitos e melhorias nas condições de trabalho.

Catarina Sarmiento e Castro chama a atenção para possibilidades de tratamento constantes na alínea b) do nº 3 do próprio art. 7º, realizado por entidade sindical no âmbito de

⁶⁴ Danilo DONEDA, *Da privacidade...*, ob. cit., p. 161.

⁶⁵ Corroboram este entendimento Danilo DONEDA, *Da privacidade...*, ob. cit., p. 163, e Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 157.

⁶⁶ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 89.

suas atividades legítimas, bem como na Lei 81/2001, de 28 de julho, que, no nº 4 do art. 4º, autoriza o tratamento quando se mostrar relevante para a composição final do vencimento do trabalhador sindicalizado, através do pagamento da contribuição sindical diretamente à entidade, mediante desconto em folha, a requerimento do obreiro.⁶⁷

2.2. Vida privada

A vida privada foi tida como dado sensível pelo nº 3 do art. 35º da CRP, e abrange aspectos da vida particular do indivíduo, seus hábitos, gostos e preferências, alguns até autonomizados pela LPD, como a vida sexual, dados genéticos e de saúde.

Catarina Sarmiento e Castro elenca como exemplos de dados relativos à vida privada dados recolhidos por sistemas de videovigilância, hábitos de fumar e consumir bebidas alcoólicas e substâncias entorpecentes, bem assim a gravidez, dados biométricos e imagens térmicas obtidas no interior de ambientes pessoais ou mesmo da própria pessoa, em aeroportos, por exemplo.⁶⁸

Parece-nos, em verdade, que o constituinte português objetivou conceber uma cláusula aberta com relação à vida privada, tutelando, afora aqueles autonomizados constitucional e legalmente, os aspectos da vida interior, familiar e pessoal do indivíduo, levada no recato de sua residência.

2.3. Raça

Dados sobre raça são considerados dados sensíveis pelos indigitados arts. 35, da CRP, e 7º da LPD, pelo que, em princípio, tem seu tratamento proibido.

Tal medida tem razão de ser, acertadamente, com vistas a evitar a possibilidade de comportamentos preconceituosos e discriminatórios, seja no ambiente de trabalho ou social, onde, lamentavelmente, costumam determinados tipos de raça ou etnia serem preteridos ou pré-julgados com base em tais critérios absolutamente irrelevantes, na maioria dos casos.

O que pode ocorrer – e isso já foi autorizado pela CNPD, na respectiva Autorização 1070/2003 – é o tratamento de tais dados em relação àqueles que se propõem a trabalhar no meio artístico, seja em teatro, televisão ou propagandas publicitárias. Em tais ramos, além do próprio consentimento – decorrente da própria escolha pelo ramo –, é plenamente natural que, em determinadas situações, sejam, por exemplo, selecionados atores para interpretação de um personagem cuja raça inviabilize pessoas de raças diversas a postularem aquela vaga em específico, o que não caracteriza, em absoluto, discriminação.

2.4. Dados de saúde

⁶⁷ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., pp. 90-91.

⁶⁸ *Idem*, pp. 97-98.

Dados pessoais referentes à saúde do respectivo titular estão consagrados no rol de dados sensíveis constantes no nº 1 do art. 7º da LPD, estando, assim, sujeitos à proibição legal, em princípio, de tratamento, haja vista a notória especificidade e escrupulosidade dessas informações. Ademais, embora não consagrados de forma expressa no art. 35 da CRP, é inegável o albergue constitucional dessa categoria como dado sensível, na esteira do que se expôs a respeito da previsão constitucional referente à vida privada.

Tais dados, conforme interpretação conferida pelo Tribunal de Justiça das Comunidades Europeias, em interpretação da Diretiva 95/46/CE, merecem ser interpretados em sentido amplo, albergando informações concernentes a todos os aspectos, físicos ou psíquicos, da saúde.⁶⁹

A LPD prevê, para essa espécie de dado sensível, a possibilidade de tratamento quando for necessário para efeitos de medicina preventiva, diagnóstico médico, prestação de cuidados ou tratamento médico ou gestão de serviços de saúde, desde que seja realizado por profissional de saúde obrigado a sigilo ou outra pessoa obrigada por sigilo profissional, mediante notificação à CNPD, sempre garantida a segurança da informação (nº 4 do art. 7º).

Catarina Sarmento e Castro defende que, no rol dos permissivos acima, não se encontra prevista a finalidade investigação científica, ainda que com escopo médico, defendendo a autora que, em tais casos, referido tratamento somente poderá se processar mediante notificação e posterior autorização da CNPD, e com fundamento exclusivamente no consentimento, dado que a CRP somente permite o tratamento de dados sensíveis mediante autorização legal ou consentimento do titular.⁷⁰

2.5 Dados genéticos

Os dados genéticos são dotados de extrema sensibilidade, na medida em constituem informações pessoais referentes à privacidade, saúde e características biológicas do indivíduo, dizendo respeito não somente a si, mas como também à própria família do titular.

A extensa gama de ramificações e decorrências possíveis em face dos dados genéticos, a ser analisada de forma mais pormenorizada na Parte II deste estudo, revela questões de singular delicadeza, que vão desde pré-disposições biológicas desconhecidas a discussões sobre a própria titularidade de tais dados, havendo que consigne no sentido de que deva a titularidade desses dados recair não apenas sobre o indivíduo, mas sobre a própria família.⁷¹

⁶⁹ Precedente de 06 de novembro de 2003 *apud* Catarina Sarmento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 91.

⁷⁰ *Idem*, pp. 91-92.

⁷¹ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 161.

Tamanhas importância e sensibilidade do tema desencadearam a elaboração, pelo legislador português, de dois diplomas legais próprios a regular o tema, quais sejam a Lei nº 12/2005, de 26 de Janeiro, que regula, de modo geral, a questão atinente aos dados genéticos e a necessária proteção que sobre eles deve recair, e a Lei nº 5/2008, de 12 de Fevereiro, a qual aprova e regulamenta a criação de uma base de dados para o escopo de utilizar perfis de DNA para fins de investigação criminal. Teremos a oportunidade de analisar mais detidamente as disposições ora mencionadas na Parte II deste estudo.

Nesse norte, inquestionável a proteção merecida pelos dados genéticos, eis que fazem parte da mais profunda intimidade do indivíduo, a biológica, afetando igualmente familiares e conservadora de informações, possivelmente, sequer cogitadas, razão pela qual fora inserido na categoria de dados sensíveis pelo nº 1 do art. 7º da LPD.

2.6 Dados relativos ao comportamento criminal

Referida categoria, em que pese não estar incluída no rol dos dados pessoais de caráter sensível pelos dispositivos constitucional e legal acima mencionados, possui inegável potencial discriminatório, pelo que merece, por igual, proteção diferenciada.

Não por acaso, a LPD, em seu art. 8º, confere merecido tratamento diferenciado a tais dados, disciplinando restrições específicas ao tratamento de dados relativos a pessoas suspeitas de atividades ilícitas, infrações penais, contra-ordenações, ou decisões que apliquem qualquer tipo de pena, que somente pode ser efetuado por serviços públicos, com competência legal específica, observando a proteção de dados e mediante prévio parecer da CNPD, que somente poderá autorizar o tratamento quando for necessário à execução das finalidades legítimas daquele responsável, respeitados os direitos do titular dos dados.⁷²

2.7 Possibilidades de tratamento

Conforme expandido nos itens anteriores, o tratamento de dados sensíveis é, *prima facie*, constitucionalmente proibido por força do nº 3 do art. 35º da CRP, sendo tal previsão corroborada pelo nº 1 do art. 7º da LPD.

No entanto, o mesmo dispositivo constitucional acima mencionado chancela a excepcionalidade do tratamento de dados sensíveis em alguns casos, a saber, estando presente o consentimento expresso do titular ou autorização prevista em lei, sempre com garantias de não discriminação, ou para processamento com escopo estatístico, mediante o uso de dados que não permitam a identificação do respectivo titular.

⁷² Na mesma esteira se manifesta Maria Paula Ribeiro de Faria, *in* Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., pp. 797-798.

Por sua vez, a LPD, no nº 2 do art. 7º, permitiu o tratamento de dados sensíveis, mediante disposição legal ou autorização da CNPD, *quando por motivos de interesse público importante esse tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável, ou quando o titular dos dados tiver dado o seu consentimento expresso para esse tratamento, em ambos os casos com garantias de não discriminação e com as medidas de segurança previstas no art. 15º.*

Analisando o teor dos dois permissivos *supra*, percebe-se, *ab initio*, uma aparente contrariedade entre o que dispõe a lei e o previsto na CRP. Com efeito, o nº 3 do art. 35 da Constituição não consagra como fundamento legitimante do tratamento de dados pessoais sensíveis a autorização da CNPD, apenas ressaltando permissivo legal e consentimento; doutra banda, a LPD, como salientado, faz menção a dispositivo legal ou autorização da CNPD.

A fim de superar tal aparente antinomia, a CNPD tem condicionado a emissão de suas autorizações ao consentimento do titular dos dados, procedendo ao que se pode caracterizar como interpretação do nº 2 do art. 7º da LPD conforme a Constituição. Nesse viés, de acordo com Catarina Sarmiento e Castro, não se concebeu na autorização da CNPD um terceiro supedâneo permissivo do tratamento de dados sensíveis, sendo tal autorização, necessariamente, interligada ao consentimento. Vale dizer, não se pode, exemplificativamente, vislumbrar a possibilidade da CNPD, desprovida de lei que assim dispusesse, autorizar o tratamento de dado sensível com base em interesse público importante ou na imprescindibilidade do tratamento para consecução das atribuições legais ou estatutárias.⁷³

Acerca do consentimento, pode-se afirmar, cotejando as interpretações do nº 3 do art. 35 da CRP e da alínea h) do art. 3º da LPD, que se consubstancia na manifestação de vontade, expressa, livre, específica e informada, por meio da qual o titular concede que seus dados sejam tratados. Trata-se de concessão de acesso aos seus dados fornecida pelo titular ao responsável pelo tratamento, temperada, obviamente, pelos elementos acima.

Ao tratar de alguns dos elementos do consentimento, Pedro Pina salienta que *requisito da prestação de consentimento livre e esclarecido é o fornecimento aos assinantes ou utilizadores pelas empresas que oferecem serviços de comunicações electrónicas de informações exactas e completas sobre o tipo de dados que são tratados, os fins e duração desse tratamento, bem como sobre a sua eventual disponibilização a terceiros.*⁷⁴

⁷³ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob.cit., p. 218.

⁷⁴ Pedro PINA, *Direitos de autor...*, ob. cit., pp. 314-315.

Danilo Doneda, por sua vez, correlaciona o consentimento com o princípio da finalidade, já comentado *supra*. Para o autor, referido princípio complementa o consentimento, restringindo sua generalidade, no sentido de que a anuência deve ser prestada e entendida nos estritos limites dos fins daquele tratamento, vedando-se o consentimento genérico. Do mesmo modo, citado doutrinador faz menção aos efeitos deste princípio na informação que deve compor e preceder o ato de consentir, assegurando ao titular o direito de conhecer *a quem o dado se destina, para qual finalidade será utilizado, por quanto tempo, quem terá acesso aos seus dados, se estes poderão ser transmitidos a terceiros, e mais tantos outros detalhes quanto sejam necessários em uma determinada situação para que o interessado possa formar sua convicção, livre e consciente, para realizar o ato de autodeterminação.*⁷⁵

No que pertine ao tratamento de dados pessoais de caráter sensível com supedâneo em autorização legal, importa-nos esclarecer, preambularmente, que tal fundamento não é, por manifesta incoerência lógica, compatível com a figura do consentimento. Efetivamente, no instante em que o comando imperativo de uma norma autoriza o manuseio, escapa do poder decisório do titular, não tendo nenhuma ingerência sua manifestação contrária ou a favor daquele processamento.⁷⁶

Ademais, é de se ressaltar ainda a necessidade de diploma legal autorizador do pretense tratamento em específico, posto que o texto legal do nº 2 do art. 7º da LPD não é, por si, permissivo suficiente para que se autorize o tratamento de dados sensíveis sempre que se estiver diante de interesse público importante e imprescindibilidade ao exercício de atribuições legais e estatutárias do responsável. É dizer, a concorrência de tais circunstâncias não será suficiente a embasar o tratamento se desacompanhada de instrumento legal específico que a autorize.

Tal previsão decorre da própria LPD ao enumerar, em seu art. 30º, elementos mínimos que devem obrigatoriamente constar nos diplomas legais tendentes a autorizar o tratamento na ocorrência das situações fáticas aludidas acima. Ora, se o legislador determinou o que deveria conter a lei tendente a autorizar o tratamento de dados nos termos do nº 2 do art. 7º não se mostra, em absoluto, crível que possa o próprio dispositivo ser utilizado como fundamento autônomo para tal tratamento, mesmo por que seria, no mínimo, medida temerária admitir

⁷⁵ Danilo DONEDA, *Da privacidade...*, ob. cit., p. 383.

⁷⁶ Conforme Catarina Sarmento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 221.

tamanha generalidade conceitual para permitir o acesso e manuseio a informações de tamanha delicadeza.⁷⁷

O art. 7º da LPD prevê ainda algumas outras possibilidades que excepcionam a regra geral proibitória de tratamento de dados sensíveis, afora as exceções acima. Na alínea a) do nº 3 do aludido artigo possibilitou o legislador tratamento de dados sensíveis quando for necessário para proteger interesses vitais do titular dos dados ou de outrem, e o titular não reunir capacidade, física ou legal, para proferir seu consentimento.

Na alínea b) ressalva-se a possibilidade do tratamento ser processado, com consentimento do titular, por entidade sem fins lucrativos, de cunho político, filosófico, religioso ou sindical, na esfera de suas atividades legítimas, com a condição do tratamento se restringir aos membros da respectiva entidade ou a pessoas que tenham com esta contatos periódicos ligados à sua finalidade, vedando-se a comunicação a terceiros sem anuência do titular dos dados.

Há igual permissão legal a tratamento de dados sensíveis quando estes tenham sido manifestamente tornados públicos pelo titular, e desde que se possa deduzir de tal publicização o consentimento para o tratamento (alínea c) do nº 3 do art. 7º da LPD). Em razão da necessária dedutibilidade de que o titular que manifestamente divulgou seus dados anui com o tratamento, mostra-se imperioso observar, casuisticamente, a finalidade da divulgação, sendo certo que, se os dados foram tornados públicos com determinado fim, não é crível que o titular concedesse que fossem tratados sob abordagem diversa.⁷⁸

Semelhante permissão para tratamento é dada caso este seja necessário para a declaração, exercício ou defesa de um direito em processo judicial e for efetuado nos estritos limites dessa finalidade, nos termos da alínea d) do nº 3 do art. 7º.

Mencione-se, por derradeiro, a previsão do nº 4 do preceito legal em comento, a qual permite, no caso de tratamento de dados referentes à saúde e vida sexual, incluindo dados genéticos, o tratamento quando este se fizer necessário para fins de medicina preventiva, diagnóstico médico, prestação de cuidados ou tratamentos médicos e gestão dos serviços de saúde. O processo em alusão deve ser efetuado por profissional de saúde obrigado a sigilo, ou outra pessoa igualmente obrigada a sigilo em razão da função, além de carecer de notificação à CNPD e impende que sejam ainda asseguradas medidas adequadas de segurança da informação.

⁷⁷ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., pp. 220-221.

⁷⁸ *Idem*, p. 223.

A LPD estabelece, ainda, em seu art. 15º, um rol de garantias e prerrogativas para viabilizar a segurança no tratamento de dados sensíveis, devendo o responsável diligenciar no sentido de impedir o acesso de pessoa desautorizada às instalações nas quais os dados são tratados (controle da entrada nas instalações); impedir que os suportes de dados sejam acessados, reproduzidos ou copiados por pessoa não autorizada (controle de suportes de dados); impedir a introdução, tomada de conhecimento, alteração ou eliminação não autorizadas dos dados inseridos (controle da inserção); impedir a utilização de sistemas de tratamento automatizado de dados sejam utilizados por pessoas não autorizadas (controle da utilização), bem como impedir que, na transmissão ou transporte de suporte de dados, estes não possam ser lidos, copiados, alterados ou eliminados desautorizadamente (controle do transporte).

Além disso, a lei prevê ainda algumas garantias, no sentido de que as pessoas autorizadas somente possam ter acesso aos dados que foram objeto de autorização (controle de acesso); seja possível verificar a quem os dados possam ser transmitidos (controle da transmissão), bem como que seja possível verificar, em momento posterior, em prazo adequado a ser fixado em cada setor, quais, quando e por quem os dados foram introduzidos (controle da introdução).

Atinente a tais garantias, Catarina Sarmento e Castro recomenda que sejam utilizadas senhas pessoais de acesso aos dados sensíveis, bem como que sejam feitas cópias de *backup* dos dados, exigindo-se a identificação, através de *login*, de todo acesso aos dados, devendo-se permitir identificar qualquer acesso ou transmissão de dados.⁷⁹

3. Problemática atual: avanços tecnológicos e novas ameaças

3.1. A especificidade do ciberespaço

No contexto social, cultural, econômico e profissional de hoje, acredita-se que não há como se conceber o viver cotidiano em tais searas sem a presença da internet, ferramenta tão comum quanto essencial à humanidade.

A maturação inicial da internet teve origem na Guerra Fria, quando o departamento de defesa americano, em resposta à iniciativa russa de desenvolvimento de satélites artificiais, denominada *Sputnik*, concebeu um projeto denominado *Advanced Research Projects Agency Network* – ARPANET, com o objetivo inicial de criar uma rede de comunicação interna, e,

⁷⁹ Catarina Sarmento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 227.

assim, facilitar a circulação e o acesso de informações tendentes a auxiliar organizações científicas no trabalho em projetos de defesa.⁸⁰

Referida rede de comunicação defensiva deu origem à internet, possivelmente a maior criação da humanidade no campo de acesso e circulação de informações. A *Intercommunication Network* – Internet consiste, basicamente, numa interligação de computadores em rede aberta, os quais se comunicam mediante uma linguagem informática denominada protocolos, possibilitando o tráfego de dados digitais, sob a forma de informações e arquivos da qualquer natureza.

Nos dizeres de Catarina Sarmento e Castro, *é uma rede de computadores à escala mundial, que entre si comunicam utilizando uma especial linguagem informática – o Transport Control Protocol / Internet Protocol (TCP/IP). A rede é composta por muitas outras pequenas redes, nomeadamente académicas, comerciais e governamentais.*⁸¹

Tal concepção inicial fora gradativamente aprimorada, para, em meados da década de 80 do século passado, assumir contornos globais, inimagináveis até, pode-se dizer. A facilidade, praticidade e agilidade da circulação de informações na internet são fatores que contribuíram para uma transformação significativa nas relações atuais, estabelecendo-se uma nova realidade, denominada ciberespaço, que tem na internet sua principal – embora não única – via de circulação. Tais mudanças consubstanciaram o surgimento, praticamente, de um novo mundo, dotado de total virtualidade, interação, dinamismo e de proporções e limites ainda imensuráveis.

Todavia, o aumento desenfreado da circulação de informações desencadeou possibilidades tanto sensíveis quanto consideráveis de ofensas à autodeterminação informativa dos indivíduos, designadamente na proteção de seus dados pessoais, haja vista que, praticamente em qualquer operação ou manuseio que se faça nesse ambiente, é necessário o fornecimento e tratamento de informações pessoais.

Corroborando tal afirmação, Maria Eduarda Gonçalves esclarece que *poucos serviços na Internet dispensam a recolha, armazenamento, tratamento e difusão de dados pessoais, de maneira directa ou indirecta. Na Internet, qualquer utilização é de molde a deixar traços sobre os aspectos mais diversos da personalidade ou vida do indivíduo: o seu espectro de relações pessoais, as suas opiniões e gostos, os hábitos de consumo, o nível sócio-profissional, entre outros.*⁸²

⁸⁰ Domingos Soares FARINHO, *Intimidade da vida privada e media no ciberespaço*. Coimbra: Almedina, 2006, pp. 14-15.

⁸¹ Catarina Sarmento e CASTRO, *Protecção de dados pessoais na Internet*, in: *Sub Judice* Nº 35, 2006, p. 13.

⁸² Maria Eduarda GONÇALVES, *Direito da Informação...*, ob. cit., p. 173.

Relevante, ainda, fazer alusão a Débora Fortes, que sustenta o seguinte:

Em nenhum lugar do mundo é tão difícil ter vida privada quanto na Internet. A cada clique do mouse, as pessoas são marcadas, seguidas, encaixadas em estatísticas anônimas - ou nem tanto - graças a tecnologias cada vez mais pervasivas e onipresentes. (...)

Sem que o internauta perceba, cada clique do mouse vai espalhando pela Web rastros sobre seus hábitos de compra, seus interesses, suas preferências, seu status conjugal, a idade dos filhos ou as doenças dos pais.⁸³

Nesse contexto, em meio ao fornecimento quase que inevitável a que nos sujeitamos ao utilizar essa ferramenta de comunicação dotada de essencialidade cada vez maior, não é difícil concluir que estamos, a cada acesso, expostos a potenciais violações à nossa privacidade. Isso por que, se a simples divulgação ou acesso aos dados pessoais já constitui ameaça, ao considerarmos a possibilidade de circulação e utilização para fins e destinatários não consentidos – e/ou sequer conhecidos –, a problemática ganha contornos ainda mais delicados.⁸⁴

O tratamento de dados pessoais no ciberespaço pode se processar através de inúmeros caminhos, ou meios, podendo, ainda, conforme mencionado acima, ocorrer de forma visível ou invisível.

No que diz respeito aos tratamentos visíveis na internet, merece destaque o endereço eletrônico atribuído a cada computador, denominado IP (*internet protocol*), por ser a este atribuída a possibilidade do uso de tal meio de comunicação. Como a internet se baseia, na forma expendida alhures, na circulação de dados e informações através de protocolos digitais, a cada uso que fazemos desse serviço é enviada uma informação, sendo o recebimento da resposta possível apenas mediante o conhecimento do IP a ser endereçada. Em termos práticos, o envio de uma mensagem eletrônica ou a consulta ao sítio eletrônico se processam mediante o envio de uma informação a um computador (ou servidor), sendo a consequente reação destinada ao respectivo computador graças ao conhecimento de seu endereço, é dizer, de seu IP. Dessa sorte, o endereço do computador, naturalmente, permite sua identificação, sendo, portanto, considerado como dado pessoal.⁸⁵

Ainda no campo dos tratamentos visíveis, cabe breve ressalva aos dados tratados através do correio eletrônico, designadamente o envio e recebimento de *e-mails*. Conforme adverte Catarina Sarmiento e Castro, o envio e recebimento de mensagens eletrônicas está albergado pela proteção aos dados pessoais, na medida em que são tratados dados como IP, endereço do

⁸³ Débora FORTES. *A morte da privacidade?*, in: Revista Info Exame, Edição 171, 2000, disponível em: <http://info.abril.com.br/edicoes/171/arquivos/2649_1.shl>.

⁸⁴ Na mesma ótica, Maria Paula Ribeiro de Faria, in Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., p. 789.

⁸⁵ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., pp. 156-157.

destinatário, objeto e conteúdo da mensagem, inclusive anexos, havendo ainda o Tribunal Constitucional decidido que o sigilo das comunicações a que alude a CRP em seu art. 34º engloba o conteúdo das mensagens e os dados de tráfego.⁸⁶

No âmbito dos dados pessoais, afora a possibilidade de acesso ao próprio conteúdo das mensagens enviadas, desperta atenção o tratamento de dados pessoais para efeitos de comunicação eletrônica em massa (SPAM), que gera, frequentemente, importunações indesejadas aos usuários. Referida ferramenta é, na grande maioria dos casos, viciada em sua origem, eis que ou resultou de desvirtuamento de finalidade contratual, ou sequer chegou a ser consentida, como no caso de recolha indevida de endereço eletrônico, seja em sítios ou mediante cruzamento de informações.

No que concerne aos tratamentos invisíveis, os mesmos são revestidos de potencial lesivo consideravelmente maior; em razão da ausência de visibilidade, o titular dos dados tem seu direito à autodeterminação informacional deveras comprometido, pois que difícil vislumbrar possibilidade de controle de informações e exercício de todos os corolários decorrentes da autodeterminação se sequer o tratamento é visualizado, conferindo ao eventual manuseio sorrateiro de informações uma esfera de atuação bem mais larga.

Uma das formas de tratamento invisível de dados pessoais veiculada na internet consiste na elaboração de diários de navegação, ou ficheiros *log*. Aludidos diários contêm verdadeiros prontuários de acesso à internet, revelando, em relação aos utilizadores do serviço, dados como datas de acesso, tempos de conexão, natureza da utilização, sítios visitados, destinatários de mensagens. Todas essas informações são associadas ao IP, permitindo, assim, sua identificação, fato que, notadamente, aloca-os na categoria de dados pessoais.⁸⁷

É de se notar que, por registrar informações como tempo de conexão e sítios visitados, os diários de conexão podem, certamente, envolver tratamento de dados sensíveis, revelando preferências, convicções, opções e outros aspectos mais recônditos da personalidade do utilizador.

Conforme adverte Garcia Marques, *a utilização de ficheiros com os dados de conexão ou de tráfego devem respeitar o princípio da recolha leal dos dados e o direito de oposição dos respectivos titulares. Estes dados representam um verdadeiro mercado para o comércio eletrônico, sendo preciso proteger os internautas de práticas abusivas.*⁸⁸

⁸⁶ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Protecção de dados pessoais...*, ob. cit., p. 27.

⁸⁷ Catarina Sarmiento e CASTRO, *Direito da informática...*, ob. cit., p. 161.

⁸⁸ Garcia MARQUES, *Internet e privacidade...*, ob. cit., p. 58.

Outro instrumento invisível de acesso aos dados pessoais no ciberespaço reside nos testemunhos de conexão (*cookies*), que consistem em arquivos que são instalados no computador do utilizador ao acessar um sítio, o qual, após um preenchimento e fornecimento de alguns dados, reconhece o indivíduo a cada novo retorno àquele endereço, como forma de personalizar tanto a página acessada, quanto propagandas remissivas a outros endereços parceiros, por exemplo.

Em termos práticos, os administradores dos sítios da *web*, através dos *cookies*, “abrem caminho até o disco rígido do internauta e armazenam ali um arquivo de texto que identifica o seu computador com um número único. Com os *cookies*, pode-se reconhecer quem entra num site, de onde vem, com que periodicidade costuma voltar”.⁸⁹

Assim como no caso dos ficheiros *log*, os *cookies* importam em tratamento de dados pessoais e, em muitos casos, sensíveis, eis que podem, perfeitamente, revelar hábitos e preferências pertencentes à esfera da intimidade do utilizador.⁹⁰

Tal ferramenta, não raras vezes, é entendida como ofensiva, e, por conseguinte, condenável, por, além de se constituir em tratamento invisível, ser passível de permitir, tal como nos diários acima, verificar, passo a passo, todo o caminho percorrido pelo titular, notadamente a frequência no acesso a determinada página na *web*, bem como o conteúdo daquele acesso – se e quais arquivos foram salvos, se e quais produtos foram comprados, etc.

Nesse sentido, repudia Amauri Moraes e Silva Neto:

Para que tais informações sejam obtidas, são colocados no seu - é, jno seu! - computador pequenos programas de dados (com duração determinada – ou não). Não nos consultam sobre sua colocação; nada esclarecem quanto aos fins a que são destinados. Simplesmente, como posseiros, invadem os **hard disks** de nossos computadores, grilando **bits**.⁹¹

Catarina Sarmento e Castro discorre sobre outro modo de tratamento invisível de dados pessoais, os chamados programas de espionagem (*spyware*), que são instalados desavisadamente na máquina do usuário ao descarregar outros programas, tais como jogos, reprodutores de áudio e vídeo, etc. Referidos programas invisíveis adquirem e enviam informações cadastrais fornecidas quando da instalação do *software* que efetivamente se quis descarregar, constituindo-se em mais uma ferramenta na tentativa de se traçar um perfil do usuário, esta notadamente ilícita, eis que sua natureza não se coaduna com os ditames da informação nem tampouco do consentimento do titular.⁹²

⁸⁹ Débora FORTES. *A morte da privacidade?*, ob. cit.

⁹⁰ Catarina Sarmento e CASTRO, *Direito da informática*, ob. cit., p. 160.

⁹¹ Amauri Moraes e SILVA NETO, *Cookies*, esses indigestos biscoitos..., disponível em: <<http://www.buscalegis.ufsc.br/revistas/files/anexos/2938-2932-1-PB.html>>.

⁹² Catarina Sarmento e CASTRO, *Protecção de dados pessoais...*, ob. cit., p. 25.

Na contramão das potencialidades lesivas *supra*, é extensa a gama de elementos principiológicos, direitos e garantias normativas a albergar a proteção dos dados pessoais na internet; árdua é, no entanto, implementar efetividade a tais prerrogativas.

Nessa toada, todos os direitos e princípios já anteriormente referidos, inclusive a autodeterminação informativa consagrada pelo art. 35 da CRP, aplicam-se à disciplina em comento. Conforme Garcia Marques, o ciberespaço deve ter como norte a integral validade na internet das regras fundamentais atinentes ao tema, o que vem sendo entendido, obviamente, com as adaptações e compatibilizações decorrentes da natureza deste meio comunicativo.⁹³

No entanto, alguns óbices se colocam entre previsões normativas e orientações principiológicas e a efetiva implementação de tais premissas, todas em decorrência da constante evolução e mutação que caracterizam o ciberespaço.

Para Michele Keiko Mori, a internet *atingiu um tal porte que, com o atual número de usuários, torna-se quase impossível qualquer tentativa de regulamentação; os avanços e desenvolvimento são feitos em tempo real, enquanto que as tentativas de se criar uma norma que a regule deve, obrigatoriamente, seguir todo o caminho da burocracia dos legisladores.*⁹⁴

Com efeito, em alusão a Garcia Marques e Lourenço Martins, Pedro Pina salienta que existem três dificuldades principais na implementação de efetividade às normas protetoras dos dados pessoais e da privacidade, quais sejam a vulnerabilidade, o caráter aberto da rede e a facilidade de realizar tratamentos invisíveis.⁹⁵

Efetivamente, Garcia Marques ilustra com precisão tais elementos de dificuldade, senão vejamos:

Todavia, com a internet torna-se difícil aplicar certos princípios clássicos da protecção de dados. A principal dificuldade deve-se ao facto de *a total liberdade de circulação* da informação ser acompanhada por *uma indiscutível ausência de confidencialidade*. O controle do respeito de certos princípios torna-se então extremamente difícil. É, designadamente, o caso do princípio da *informação* dos internautas aquando da recolha de informações que lhe digam respeito. O direito de oposição ao tratamento desses dados, o direito de acesso e o direito de rectificação encontram-se também em crise. Na verdade, com a Internet, qualquer utilizador da rede pode apropriar-se da informação que aí circula sem que os titulares sejam informados.⁹⁶

De fato, ante a tais dificuldades, tem-se notado uma tendência a se reconhecer certa fraqueza perante a internet – no sentido da impossibilidade de domínio –, optando-se por

⁹³ Garcia MARQUES, *Internet e privacidade...*, ob. cit., pp. 43-44.

⁹⁴ Michele Keiko MORI, *Direito à intimidade...*, ob. cit., p. 65.

⁹⁵ Pedro PINA, *Direitos de autor...*, ob. cit., p. 306.

⁹⁶ Garcia MARQUES, *Internet e privacidade...*, ob. cit., p. 47.

normativos e recomendações pedagógicos, dando ênfase a códigos de conduta, autorregulação e sensibilização dos variados agentes que compõem a população do ciberespaço.

É o que se tem visto, como nota Maria Eduarda Gonçalves, das recentes orientações do Conselho da Europa, que, de certa forma, tem por escopo conferir responsabilidade aos cidadãos pela disciplina de defesa dos seus direitos, constituindo, nos dizeres da autora, uma inovação no modo de regulação jurídica.⁹⁷

Mercê do exposto, a grande verdade é que, em função do dinamismo do veículo comunicativo e das inúmeras possibilidades por ele oferecidas, e considerando ainda a dificuldade de efetividade das normas protetivas em matéria de tratamento de dados pessoais no ciberespaço, tem pertinência e contemporaneidade o dilema suscitado por Maria Eduarda Gonçalves, no qual o indivíduo ou não usa as oportunidades que a internet lhe oferece, ou vê, inevitavelmente, a sua vida privada e pessoal devassada pelo sistema.⁹⁸

3.2. *A aceleração da sociedade da informação*

O considerável progresso tecnológico citado no item anterior desencadeou revolução semelhante no que concerne ao tratamento de dados pessoais, *i. e.*, na circulação da informação, bem como na própria concepção do termo⁹⁹.

A facilidade de acesso aos dados, aliada ao dinamismo de transmissão de tais informações encerraram uma série de alterações sociais em decorrência da difusão das informações. Referidas alterações se processaram tanto em âmbito quantitativo, elevando-se o volume de informações em trânsito, quanto sob a ótica qualitativa, aprofundando-se a precisão e o nível de informações cujo acesso e transmissão são possíveis.

Nessa ótica, Danilo Doneda considera que *o diferencial que a informatização proporcionou ao tratamento de dados pessoais apresenta perfis quantitativo e qualitativo; um baseado na 'força bruta', no poder de processar mais dados em menos tempo, e o outro em aplicar técnicas sofisticadas a este processamento de forma a obter resultados mais valiosos – e deles se extrair utilidades diversas.*¹⁰⁰

Os avanços tecnológicos referidos no item anterior, precisamente a internet e o ciberespaço, contribuíram sobremaneira para a consagração da informação como fator de excelência. Maria Eduarda Gonçalves expressa tal contributo tecnológico, senão veja-se:

⁹⁷ Maria Eduarda GONÇALVES, *Direito da Informação...*, ob. cit., pp. 179-181.

⁹⁸ *Idem*, p. 173.

⁹⁹ Neste sentido, Tatiana Malta Vieira, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 177: “informação consiste em um dado ou conjunto de dados, processado ou não, em qualquer suporte, capaz de produzir conhecimento.”

¹⁰⁰ Danilo DONEDA, *Da privacidade...*, ob. cit., p. 172.

Não há dúvida que foi o desenvolvimento do computador, com a sua capacidade de tratar e de guardar vastas quantidades de informação, e do sistema de comunicações que transformaram o papel da informação, de meramente auxiliar, num papel central a diversas atividades humanas e sociais. Os computadores convertem qualquer tipo de informação num formato digital que as redes de telecomunicações transmitem entre diferentes terminais de computador.¹⁰¹

Nesse contexto, portanto, de protagonismo da informação, possibilitado pelo progresso tecnológico, foi conceituada a denominada *sociedade da informação*, uma nova era da humanidade baseada na concepção da informação como valor fundamental de realização.

Na lição de Tatiana Malta Vieira, a sociedade da informação consiste numa *nova forma de organização social, política e econômica que recorre ao intensivo uso da tecnologia da informação para coleta, produção, processamento, transmissão e armazenamento de informação*.¹⁰²

A informação desempenha, destarte, papel fulcral nessa nova forma de organização social, e é, portanto, ativo principal nesse novo panorama. Esclarece a mesma autora *supra* citada que, após a consagração, em momentos históricos anteriores, da terra e dos bens de produção, atualmente prepondera a informação, condição determinante para o desenvolvimento econômico e cultural da sociedade. Classifica esse novo modelo organizacional pela condicionante que a informação exerce sobre qualquer atividade; política, educação, trabalho, lazer, saúde, economia, tudo se rege pela informação.¹⁰³

De alvitre esclarecer a importância do avanço tecnológico *supra* mencionado. No instante em que, na forma expandida, alcança-se um volume maior de informações processadas com técnicas mais avançadas, possibilita-se não só maior precisão, como também, e principalmente, implica na direta redução dos custos com referido processamento. Evidente que a ponderação que se dá a tal fator condicionante seria outra acaso não tivéssemos contado com a vertiginosa queda nos custos com o tratamento de dados, decorrente, exatamente, da maior disponibilidade, praticidade e acessibilidade proporcionada pelo aprimoramento das tecnologias da informação.

Danilo Doneda assim sintetiza essa via facilitadora do tratamento informacional:

Uma maior quantidade de informação passa a ser registrável, a um custo cada vez menor, em uma linha evolutiva que vem de décadas e que não será interrompida em um futuro tão próximo. Uma informação que provavelmente não seria sequer registrada sem o auxílio do computador, ou que seria apagada de sua memória

¹⁰¹ Maria Eduarda GONÇALVES, *Direito da Informação...*, ob. cit., p. 18.

¹⁰² Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., pp. 176-177.

¹⁰³ *Idem*, pp. 176-177.

caso os custos de armazenamento fossem maiores, tem uma chance muito maior de permanecer registrada com a redução dos custos de armazenamento.¹⁰⁴

A explicação para tamanha valorização da informação é bastante simples: em qualquer atividade, função ou providência que se proponha a desempenhar, serão tanto maiores as chances de sucesso quanto maior for o conhecimento acerca do que está em vias de ser feito; e é essa a concepção lata moderna de informação, todo e qualquer subsídio capaz de gerar conhecimento.

Ante o expendido, na constante busca por excelência nas mais variadas esferas de atuação, as informações – e, como tais, os dados pessoais – tornam-se alvo de cobiça de empresas, entes públicos, concorrentes profissionais, etc.

Na comunhão do que foi dito, Danilo Doneda lista dois elementos diretamente decorrentes ou influenciáveis pelo nível de informação que se tem em qualquer atividade: controle e eficiência. Inicialmente mais procurada pelo Estado, a informação, como exemplifica o autor, tem função primordial, v.g., no momento em se estabelecer um plano de governo ou uma simples política pública de ação. Prossegue acrescentando que o aumento do interesse de entre privados pelas informações guardou relação de proporcionalidade direta com a redução dos custos, *i. e.*, a redução dos custos no tratamento de informações ensejou, certamente, o aumento de interesse das empresas por informações pessoais.¹⁰⁵

Embora a era da informação deva sua implementação ao desenvolvimento tecnológico, fato é que, uma vez sedimentado esse modelo de organização, há, hoje, uma relação de reciprocidade da sociedade da informação para com a tecnologia. Isso auxilia a compreender a busca desenfreada – e inconsequente, muitas vezes – pelo acesso a dados pessoais na internet, bem como ajuda a ilustrar o motivo pelo qual foram desenvolvidos – e, certamente, ainda o serão – diversos métodos de tratamento de dados pessoais na internet, visíveis ou invisíveis, lícitos ou ilícitos.

A tônica da excelência é a reunião do maior número de informações possíveis, e, assim sendo, termina por ser inevitável o atrito entre o intento de colher informações e a privacidade de quem as possui, choque bastante comum no cotidiano atual, com o surgimento da chamada indústria da informação, ou, em termos práticos, do surgimento de um novo ramo comercial tendente a, verdadeiramente, adquirir, coletar, comercializar e, em alguns casos, interpretar dados pessoais.

Em adição, vejamos o que discorre Maria Eduarda Gonçalves:

¹⁰⁴ Danilo DONEDA, *Da privacidade...*, ob. cit., p. 177.

¹⁰⁵ *Idem*, p. 172.

Numa economia mundializada, onde a informação sobre os consumidores adquire valor crescente, os fornecedores de serviços procuram coligir dados pessoais de maneira ainda mais sistemática do que no passado para melhor conhecerem o perfil dos utilizadores e facilitarem a personalização dos serviços. O comércio eletrónico pressupõe a gestão de dados numa ótica que é, naturalmente, a do mercado. O cruzamento de ficheiros, de forma cada vez mais aperfeiçoada e insidiosa, torna-se no ‘pano de fundo do comércio electrónico’. Os dados pessoais constituem, eles próprios, o objeto de uma indústria e comércio em expansão.¹⁰⁶

No âmbito do comércio eletrónico, a busca pelas informações se dá, em sua grande maioria, com vistas a estratégias de *marketing*, visando, através da recolha de informações do potencial público alvo, traçar perfil de usuários e adequar planos de publicidade para cada preferência. Para tanto, empresas fazem uso, além de outras modalidades, das ferramentas de tratamento acima aludidas, tais como *cookies*, *log* e *spyware*, com vistas a acessar dados necessários para que se descubra que produto ou serviço é adequado a ser oferecido para cada usuário.

Tal quadro se reveste de contornos ainda mais preocupantes se pensarmos na usual prática de cruzamento de dados; na prática, o cruzamento consiste na verdadeira troca de informações entre empresas parceiras, com o escopo alimentar as bases de dados que cada uma possui.

Referida medida esfacela vários dos princípios anteriormente citados, tais como os princípios da finalidade, transparência, lealdade, proporcionalidade, limitação temporal, acrescendo-se ainda o corriqueiro desrespeito a direitos basilares como informação, oposição e necessidade de consentimento.

Garcia Marques, a respeito da corrida por informações e cruzamento de dados, ensina-nos:

Pense-se na criação, cada vez mais generalizada, das *megabases de dados para fins comerciais*, vendidas e alugadas a quem nelas estiver interessado. (...)

Com os meios proporcionados pelas novas tecnologias é possível, mediante o tratamento de informação dispersa e da sua articulada interconexão e do cruzamento de índices e projecções, proceder à elaboração ou reconstituição de ‘*perfis de personalidade*’, v. g., de *consumidores, eleitores ou contribuintes-padrão*.¹⁰⁷

Semelhante temor é compartilhado por Tatiana Malta Vieira, ao descrever abusividades que se perpetraram na sociedade da informação, *in verbis*:

Hoje, a formação de arquivos pessoais não se impõe como mais um privilégio exclusivo da Igreja e do Estado. Empresas coletam informações de caráter pessoal de forma desautorizada e depois cruzam essas mesmas informações com dados provenientes de prestadoras de serviço telefónico, provedores de acesso à internet, administradoras de cartão de crédito, enfim, toda e qualquer organização que possa contribuir para o processo de delineamento do perfil das pessoas. (...)

¹⁰⁶ Maria Eduarda GONÇALVES, *Direito da Informação...*, ob. cit., p. 173.

¹⁰⁷ Garcia MARQUES, *Internet e privacidade...*, ob. cit., p. 33.

Mas as grandes vilãs são as *empresas.com*, ou seja, as empresas que prestam serviços pela internet. Como as principais fontes de rendimento dessas companhias advêm de publicidade e de *marketing*, essas empresas monitoram seus clientes, compram e vendem informações de caráter pessoal, enfim, utilizam as mais diversas artimanhas para traçar o perfil de seus consumidores.¹⁰⁸

Visando ilustrar o valor atual da informação no comércio eletrônico, Tatiana Malta Vieira salienta a prática constante de se utilizar como espécie de moeda de troca para aquisição de informações pessoais algumas condições promocionais, tais como abatimentos, brindes, participação em sorteios, etc.¹⁰⁹, situação também destacada por Débora Fortes.¹¹⁰

Embora se possa cogitar o manto do consentimento nas situações *supra*, a grande verdade é que, na imensa maioria dos casos, tal ato de vontade padece de manifesto vício, pois não são respeitados preceitos básicos como, por exemplo, informação, bem como a própria finalidade, por vezes, é desvirtuada daquela anteriormente declarada – quando é declarada, vale ressaltar.

Cabe, ainda no âmbito da sociedade da informação, ressaltar interessante analogia observada na doutrina entre o modelo panóptico de Jeremy Bentham e referido por Michel Foucault, e o ambiente digital da sociedade da informação.

Foucault descreve o modelo panóptico como uma arquitetura ideal de estabelecimento prisional, planejado de modo e permitir que uma torre central vigie, em tese, todas as celas, sem, porém, que os custodiados saibam que estão a ser vistos. A ideia é induzir no detendo um sentimento permanente de visibilidade; sentimento de estar sempre sendo visto, mesmo que, eventualmente, não esteja a sê-lo; tornar desnecessário o efetivo uso do poder por meio do sentimento de perfeita eficácia deste. O modelo citado dissocia o binômio ver-ser visto, de modo que, na periferia da estrutura, sempre se é visto, mas nunca se vê, sendo o contrário na torre central. Conclui sustentando que *o panóptico é uma máquina maravilhosa que, a partir dos desejos mais diversos, fabrica efeitos homogêneos de poder*.¹¹¹

Em pertinente metáfora ao modelo *supra* aludido, Tatiana Malta Vieira, descrevendo o panoptismo na sociedade da informação, refere-se ao uso da tecnologia da informação como meio de controle e supervisão do comportamento dos indivíduos, designadamente através da coleta, uso e difusão de informações de forma desautorizada, estudando e procurando moldar comportamento, referindo-se a empresas enquanto superiores – os vigias da torre central do

¹⁰⁸ Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., pp. 196-197.

¹⁰⁹ *Idem*, p. 196.

¹¹⁰ Débora FORTES. *A morte da privacidade?*, ob. cit.

¹¹¹ Michel FOUCAULT. *Vigiar e Punir*. 33. ed. Petrópolis: Vozes, 2007, pp. 166-167.

panóptico – e, a depender do caso, empregados e consumidores como os detentos a serem vigiados e controlados do ponto de vista comportamental.¹¹²

Como vimos, são inenarráveis os danos que a atual supervalorização da informação pode provocar na vida privada dos indivíduos, sobretudo por meio de uma verdadeira mercantilização – e banalização – das informações de caráter pessoal.

No entanto, não obstante a alta potencialidade lesiva do tratamento de dados pessoais nas proporções qualitativas e quantitativas atualmente perpetradas, fato é, por outro lado, que devemos os créditos de significativa parte da qualidade de vida e comodidade atualmente conquistadas à tecnologia e, com igual razão, ao manuseio de nossos dados pessoais pelas mais variadas pessoas públicas e privadas.

Ao passo que pode provocar devassas irreparáveis em nossas vidas, a sociedade da informação é, por igual, importante instrumento de desenvolvimento econômico, social e cultural, propiciando, se correta ou ao menos moderadamente utilizada, inclusão social e acesso à informação, elementos importantes ao exercício da cidadania, sem perder de vista, ainda, as amplas possibilidades que nos são oferecidas para satisfação de necessidades vitais.

Por tais fundamentos é que se deve defender, em verdade, a consagração dos ideais progressistas da sociedade da informação, porém compatibilizando-os com a autodeterminação informacional dos usuários. Nesse particular, exercerá função primordial a segurança da informação.

Concebida por Tatiana Malta Vieira como instrumento a possibilitar uma gestão mais eficiente das informações, a segurança da informação baseia-se em quatro elementos fundamentais: disponibilidade, integridade, autenticidade e confidencialidade das informações. Disponibilidade corresponde à possibilidade de acesso e utilização das informações por indivíduos e sistemas autorizados; integridade assegura que a informação não foi modificada, inclusive no que concerne à origem e destino; autenticidade denota que a informação foi produzida, expedida, recebida, modificada ou destruída por algum indivíduo ou sistema; e, por seu turno, a confidencialidade se consubstancia restrição de acesso ou divulgação, *i. e.*, sigilo.¹¹³

O cerne da questão está, portanto, na busca por uma compatibilização que harmonize de forma razoável o acesso a informações capaz de proporcionar serviços e produtos de qualidade, bem como inclusão social e redução de desigualdades em termos informacionais,

¹¹² Tatiana Malta VIEIRA, *O direito à privacidade...*, ob. cit., p. 198.

¹¹³ *Idem*, p. 181.

sem comprometer a autodeterminação informacional dos sujeitos sobre cuja tais informações dizem respeito.

As transformações tecnológicas aqui delineadas repercutiram consideravelmente, por igual, no campo das informações genéticas, conforme veremos em seguimento. Em função das nuances e peculiaridades dos dados genéticos, optou-se por tratar desta categoria em apartado, o que passaremos a fazer.

PARTE II – O DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA

1. Os dados genéticos

A área da biologia que hoje denominamos por ‘genética’ tem seu início, pode-se dizer, remontado a 1865, ano em que o austríaco Gregor Mendel descobriu as leis da hereditariedade¹¹⁴, observando, através de sua horta de ervilhas, algumas unidades por ele denominas “elementos” que se transmitiam de geração para geração. Esses elementos são exatamente o que hoje conhecemos por genes. Por volta da metade do século XX, dois biólogos, o americano James Watson e o inglês Francis Crick, descobriram, naquilo que foi considerado um marco no desenvolvimento da biologia, a estrutura do DNA – ou ADN, como chamado em Portugal –, *que é uma molécula orgânica presente no interior das células responsável pela coordenação de seu funcionamento, desenvolvimento e reprodução.*¹¹⁵

Como nos ensina Denise Hammerschmidt, o DNA é a molécula que contém toda a informação genética do indivíduo, estando presente no núcleo de todas as células daquele organismo. Referida autora coloca ainda o DNA como base da herança, base da individualização e base da evolução.¹¹⁶

A descoberta acima tratada possibilitou o desenvolvimento da genética, que pode ser conceituada como *a ciência que estuda os genes em todos os níveis, ou seja, tem como objeto de estudo a hereditariedade, ou seja, examina os mecanismos e as leis de transmissão dos caracteres entre os progenitores e seus descendentes, bem como estuda a formação e evolução das espécies.*¹¹⁷

A identificação da estrutura do DNA tornou, por igual, possível se conhecer o genoma – *maxime o genoma humano* –, que vem a ser *o conjunto de genes que especificam todas as características potencialmente expressáveis de um organismo, seja externa (exofenótipo) seja internamente (endofenótipo).*¹¹⁸

É inegável que o desenvolvimento biotecnológico teve significativo avanço entre as décadas de 80 e 90, impulsionado pelo vertiginoso progresso tecnológico na época. Nesse contexto, os avanços possibilitaram a iniciativa de sequenciar e decifrar todo o genoma

¹¹⁴ Obviamente, em intensidade e profundidade incomparavelmente aquém do que se conhece hoje, sobretudo emps a decodificação do genoma humano, como veremos adiante.

¹¹⁵ Ana Carolina Ramos SILVEIRA, *Preconceito por Identidade Genética e o Ordenamento Jurídico Brasileiro: uma Breve Análise através do Filme “Gattaca”*, in: *Direitos e fundamentos entre vida e arte*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p. 13.

¹¹⁶ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética & direito da personalidade*. Curitiba: Juruá, 2007, pp. 23-24.

¹¹⁷ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 26.

¹¹⁸ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., p. 31.

humano, na tentativa de identificar e ajudar no diagnóstico e tratamento de doenças através da identificação de genes porventura defeituosos.

Precisamente em 1986, lançou-se mão, nos Estados Unidos, do Projeto Genoma Humano, uma das maiores descobertas científicas da humanidade, e que teve como escopo mapear todo o sequenciamento do DNA, visando, sobretudo, a detecção e correção de determinadas disfunções genética.

Na ótica de Maria Helena Diniz, o Projeto Genoma Humano constitui um dos mais importantes projetos científicos dos séculos XX e XXI e um dos mais fascinantes estudos que poderiam ter sido feitos na nova era científica, podendo alterar, em profundidade, as bases da biologia, através de uma revolucionária tecnologia de sequenciamento que permite a localização rápida e fácil dos genes. Em adição, afirma a autora que *esse projeto, ao descobrir e catalogar o código genético da espécie humana, efetuando um mapeamento completo do genoma humano, possibilitará a cura de graves enfermidades, explorando as diferenças entre uma célula maligna e uma normal para obter diagnósticos de terapias melhores.*¹¹⁹

Com efeito, como nos mostra Gisele Echterhoff, a partir de tais conhecimentos, *a humanidade, cada vez mais, está sendo alarmada por possibilidades nunca antes pensadas, as quais têm como finalidade a busca dos ‘segredos da vida’ através de modernas técnicas das biociências, em especial da Engenharia Genética*, mencionando, ainda, como principais promessas do desenvolvimento genético, a identificação e cura de patologias dessa natureza.¹²⁰

O Projeto Genoma Humano trouxe, portanto, inúmeros contributos à genética, sobretudo na área da medicina¹²¹, permitindo um amplo leque de conhecimento e novas possibilidades, revolucionando, ainda, a pesquisa, que deixou de buscar subsídios hipóteses e deduções.

Inobstante, mesmo com os inenarráveis e inéditos contributos para o âmbito da biotecnologia e da biomedicina, dentre os quais destacamos, sobretudo, os escopos médicos de qualquer natureza – terapias gênicas, reprodução assistida, etc. –, o mapeamento do genoma humano, por desnudar por completo os indivíduo do ponto de vista genético, incita uma série de questionamentos de natureza ética e jurídica, notadamente no que concerne às

¹¹⁹ Maria Helena DINIZ, *O impacto da biotecnologia no direito à privacidade*, in: *Direito à privacidade*. São Paulo: Centro de Extensão Universitária, 2005, pp. 71-72.

¹²⁰ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 26.

¹²¹ Não por acaso, Denise Hammerschmidt, in *Intimidade genética...*, op. cit., p. 64, afirma que, em termos de importância, *o término do projeto genoma humano só pode ser comparado à publicação do primeiro tratado científico da anatomia humana, De Humani Corporis Fabrica, por Andréas Versalius, em 1534.*

consequências que o acesso a dados de tamanha sensibilidade poderiam acarretar na pessoa humana e seus valores primordiais.¹²²

1.1. A identidade genética como patrimônio inviolável

Conforme leciona João Loureiro, na acepção que nos interessa, a ‘identidade genética’ *corresponde ao genoma de cada ser humano, às bases biológicas de sua identidade. Por outras palavras: o bem que se pretende salvaguardar é a ‘constituição genética individual’.* *Sublinham-se, assim, as dimensões de diferença de cada um, sabido que, salvo o caso dos gêmeos monozigóticos, em termos de natureza, temos um genoma irrepetível. Assim, identidade é sinónimo de individualidade genética.*¹²³

Mais à frente, acrescenta o *supra* referido doutrinador que o direito à identidade genética pressupõe inviolabilidade e irrepetibilidade do genoma humano, donde se infere, de logo, pela proibição do instituto da clonagem.¹²⁴

Doutra banda, Stela Barbas trata o patrimônio genético como conjunto de todos os componentes físicos, psíquicos e culturais que nos acompanham desde os antepassados remotos e, embora em constante interação com fatores ambientais, constituem nossa própria identidade, o que nos confere o direito de guardar, defender e transmitir esse legado.¹²⁵

Denise Hammerschmidt, por seu turno, evidencia importante concepção de um duplo viés da identidade genética; por um lado, refere à singularidade genética do indivíduo, sua identidade personalíssima; doutra banda, refere-se à identidade genética enquanto espécie, tendo em conta o genoma humano como patrimônio da humanidade. Nestes termos, advoga que *a preservação da integridade do genoma humano depende essencialmente da proteção à identidade genética personalíssima dos indivíduos.*¹²⁶

Temos, portanto, que, enquanto expressão direta da dignidade da pessoa humana, do direito à vida, bem como enquanto base biológica e componente essencial da identidade pessoal, a identidade genética merece salvaguarda singular; não por acaso, possui assento constitucional expresso na ordem portuguesa, *ex vi* do nº 3 do artigo 26º da CRP. Aliás, em comunhão do que se aludiu, Rui Medeiros, em comentário a este preceito constitucional consagrador da identidade genética, preconiza que desse preceito pode-se extrair a intangibilidade do genoma, e a consequente proibição a práticas eugênicas – a serem melhor

¹²² No mesmo sentido, Paulo Vinicius Sporleder de SOUZA, *Crimes genéticos, genoma humano e direitos humanos de solidariedade*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 275.

¹²³ João Carlos Gonçalves LOUREIRO, *O Direito à Identidade...*, ob. cit., p. 288.

¹²⁴ *Idem*, p. 290.

¹²⁵ Stela Marcos de Almeida Neves BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., p. 17.

¹²⁶ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., p. 90.

comentadas no capítulo seguinte –, que se baseiam na manipulação genética para o único fim de se obter caracteres considerados desejáveis.¹²⁷

Ademais, a identidade genética encontra seu fundamento primordial na dignidade da pessoa humana – tanto pela proteção da autodeterminação consubstanciada na Parte I deste estudo, como, ainda, por lidar com valores fundamentais da pessoa humana –, o que sempre lhe conferiria, por evidente, proteção como direito fundamental.¹²⁸

Em semelhante conexão entre dignidade humana e identidade genética, Gisele Echterhoff preconiza que *a partir da dignidade da pessoa humana e dos direitos humanos que dela se pode extrair que a toda a matéria atinente ao Genoma Humano deverá ser interpretada, visando sempre o livre desenvolvimento da personalidade, sem se olvidar do respeito à sua diversidade.*¹²⁹

Selma Rodrigues Petterle, após alocar como bem fundamental a identidade genética, em razão de sua proximidade com a dignidade da pessoa humana e o direito à vida, sustenta que, como base biológica da identidade pessoal, a identidade genética merece guarida *num âmbito de um conceito materialmente aberto de direitos fundamentais, como cláusula geral implícita que tutela todas as manifestações essenciais da personalidade humana.*¹³⁰

Efetivamente, não há como deixar de ser reconhecida a identidade genética como corolário da dignidade da pessoa humana, mormente tendo esta como intrínseco, inerente a cada ser humano, fundado na sua autonomia ética e que implica numa obrigação geral de respeito pela pessoa, traduzida numa irradiação de direitos e deveres correlativos.¹³¹

Outrossim, aproveitando o ensejo *supra*, não se pode deixar de se estabelecer uma estreita correlação entre identidade genética e identidade pessoal, sendo certo que aquela está contida neste última.

A fim de densificar o argumento *supra*, importa fazermos alusão a João Loureiro quando, ao tratar da sobredita comunhão entre identidade pessoal e genética, faz uso de conceitos como ‘integridade’ – no sentido daquilo que não pode ser turbado –, bem como de ‘ipseidade’ – representando aquilo que diferencia um ser dos outros, que lhe confere

¹²⁷ Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., p. 631.

¹²⁸ Selma Rodrigues PETTERLE, *Notas sobre a fundamentação e a titularidade do direito fundamental à identidade genética na Constituição Brasileira*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 246.

¹²⁹ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 185.

¹³⁰ Selma Rodrigues PETTERLE, *Notas sobre a fundamentação...*, ob. cit., p. 246.

¹³¹ Conforme João LOUREIRO, *O Direito à Identidade...*, ob. cit., p. 281.

autenticidade –, para concluir que a identidade genética se mostra como substrato fundamental da identidade pessoal.¹³²

Em bem verdade, mostra-se deveras elucidativa a correlação acima se cotejados alguns dos valores inerentes à identidade genética, tais como a inviolabilidade do patrimônio genético e irrepetibilidade do genoma humano, com noções, por exemplo, de integridade e ipseidade.

Stela Barbas sintetiza, nos termos a seguir transcritos, a ideia que se buscou exprimir no que concerne à identidade genética, senão veja-se:

Não se pode perturbar o direito que cada um deve ter de preservar e ver respeitada a sua unidade e integralidade no campo bio-psíquico, social, espiritual e cultural. O direito de cada homem herdar as suas características, os seus componentes genéticos sem qualquer tipo de manipulação. A garantia de poder herdar, manter e transmitir o seu património genético.¹³³

A identidade genética encontra, ainda, amplo respaldo em documentos internacionais, dentre os quais, ao nosso visto, merecem referência a Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos, a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Nessa toada, merece inicial destaque a Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos, firmada pela UNESCO em 1997, a qual salienta as valias das pesquisas envolvendo genoma humano para o progresso da humanidade, porém sem perder de vista o respeito à dignidade humana e os direitos humanos, bem como repudiando a discriminação genética.

Referida declaração, em que pese algumas iniciativas anteriores¹³⁴, constitui-se no início efetivo da proteção universal dos direitos da vida em sentido estrito, e buscou regular no âmbito internacional os avanços das investigações genéticas e seu consequente impacto nos direitos humanos.¹³⁵

Logo em seu artigo 1º, a DUGHDH coloca o genoma humano como legado simbólico da humanidade, considerando-o como a base da unidade fundamental da família humana. Nos

¹³² *Idem*, ob. cit., pp. 291-293.

¹³³ Stela BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., p. 19.

¹³⁴ Gisele Echterhoff, in *Direito à privacidade...*, ob. cit., p.181/182, menciona o Convênio das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica, de 1992, tratando da diversidade genética da humanidade; a Declaração de Bilbao, de 1993, versante sobre o Direito ante o Projeto Genoma Humano; a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Gerações Futuras, da UNESCO, de 1994bem como a Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética, de 1996.

¹³⁵ *Idem*, pp. 182-183.

artigos 2º e 3º reforça-se a dignidade humana, no sentido de garantir o respeito à dignidade independente de características genéticas, consagrando, ainda, a individualidade e diversidade das pessoas além da constituição genética.

A Declaração consagra uma série de direitos e garantias à pessoa humana em face de procedimentos que envolvam sua genética, destacando-se a necessidade de consentimento livre e esclarecido (artigo 5º, *b*) e a consagração da autonomia de decisão acerca do conhecimento ou não dos resultados e implicações de eventual exame genético a que se tenha submetido (artigo 5º, *c*), preceitos que, sem sombra de dúvidas, externam a incidência da autodeterminação informacional também em matéria de dados genéticos.

Cabe ressaltar a previsão dos artigos 6º e 7º, os quais, respectivamente, estabelecem a vedação de discriminação com base em características genéticas, e a confidencialidade que deve recair sobre os dados genéticos, como bem salienta Denise Hammerschmidt¹³⁶.

Trata-se, ainda, no artigo 10º, da impossibilidade de prevalência de pesquisa do genoma humano sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade das pessoas, bem assim, no artigo seguinte, veda-se, expressamente, a clonagem reprodutiva de seres humanos.

Paulo Otero chama também atenção para a alínea *b* do artigo 12º, que incumbe à investigação sobre o genoma o dever de buscar meios para aliviar o sofrimento e a melhorar a saúde do indivíduo e da humanidade.¹³⁷

Para Stela Barbas, a DUGHDH proclamou o genoma humano como patrimônio comum da humanidade¹³⁸, inovando no âmbito do direito internacional, pois a humanidade, presente e futura, passou a ser sujeito de direitos. Cada país deverá tutelar *o conjunto de genes de cada pessoa, não só no aspecto tangível (DNA e RNA) como, também, no aspecto intangível (a informação), desde o momento em que estas estruturas e esta informação estão operacionais, isto é, desde a formação do zigoto. Pretende-se, nestes moldes, proteger a 'integridade genómica da humanidade'*.¹³⁹

Já antes, no mesmo ano de 1997, o Conselho da Europa aprovara a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina, também chamada Convenção de Oviedo, por ter sido assinada nesta cidade espanhola.

¹³⁶ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., pp. 127-128.

¹³⁷ Paulo OTERO, *Personalidade e Identidade Pessoal e Genética do Ser Humano, Um Perfil Constitucional da Bioética*. Coimbra: Almedina, 1999, p. 98.

¹³⁸ Veja-se ainda Luísa NETO, *Novos direitos: Ou novo(s) objecto(s) para o Direito?* Porto: U. Porto Editorial, 2010, p. 59.

¹³⁹ Stela BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., pp. 21-22.

A Convenção de Oviedo, preambularmente, consagra alguns documentos anteriores fontes de inspiração, bem como valores comunitários, além de fazer expressa menção aos avanços da biologia e da medicina e riscos do uso inadequado de tais conhecimento para a dignidade humana. E é justamente na proteção desse valor que se inicia a Convenção, estabelecendo, em seu artigo 1º, proteção da dignidade face aos avanços das ciências biomédicas.

No artigo 2º reside o sempre citado Primado do ser humano, segundo o qual o interesse e bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência, conforme já mencionado por ocasião das considerações acerca da dignidade do embrião humano. Tal dispositivo, obviamente, visa evitar a instrumentalização do ser humano sob pretextos – verdadeiros ou não – de cunho científico; com efeito, como no ensina Paulo Otero, *é a ciência que está ao serviço da pessoa e não a pessoa que se encontra ao serviço da ciência*¹⁴⁰

Afora as costumeiras garantias e direitos e obrigações procedimentais, merecem destaque os artigos 10º, o qual consagra o direito sobre a informação genética, inclusive ao desconhecimento, se assim desejar o paciente, e 11º, proibitório de toda forma de discriminação em função do patrimônio genético.

O artigo 12º, por seu turno, impede a realização de testes genéticos que permitam revelar a predisposição ou suscetibilidade genética a uma doença, exceção feita se realizados para fins médicos ou de investigação médica, e acompanhados de aconselhamento genético.

Os artigos 13º e 14º tratam de manipulações genéticas, sendo que o primeiro proscree intervenção genômica senão por razões preventivas, diagnósticas ou terapêuticas, e com a condicionante de não introduzir modificação no genoma da descendência. No dispositivo seguinte, veda-se a utilização da reprodução medicamente assistida para seleção do sexo da criança a nascer, exceto se para evitar grave patologia hereditária ligada ao sexo.

Cabe, ainda, uma nova menção ao artigo 18º, nº 2, que proíbe a criação de embriões humanos com o fim de investigação, sendo, ao nosso visto, uma nova expressão do Primado do ser humano, eis que, como visto, consideramos o embrião *in vitro* como tal.

Helena Moniz¹⁴¹ e Denise Hammerschmidt¹⁴² chamam ainda atenção para o permissivo do artigo 26º, nº 1, notadamente no que concerne ao direito sobre a informação genética –

¹⁴⁰ Paulo OTERO, *Personalidade e Identidade...*, ob. cit., p. 102.

¹⁴¹ Helena MONIZ, *Privacidade e comunicação intrafamiliar de informação genética*, *Revista Portuguesa de Ciência Criminal*, ano 14, n.ºs 1 e 2, Janeiro-Junho, 2004, 229.

¹⁴² Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., pp. 154-155.

inclusive ao não conhecimento –, quando, havendo permissão legal, a mesma possa ser comunicada a familiares como salvaguarda dos direitos de terceiros.

Cabe menção, por igual, ao Protocolo adicional à Convenção de Oviedo, de 2000, proibindo, expressamente, a clonagem humana, notadamente *qualquer intervenção cuja finalidade seja a de criar um ser humano geneticamente idêntico a outro ser humano, vivo ou morto*.

Em 2003, a UNESCO, reafirmando as declarações e princípios anteriormente proclamados, exaltando, sobretudo, a dignidade da pessoa humana, mas tendo em conta a importância crescente dos dados genéticos humanos nos âmbitos econômico e comercial, bem como o considerável volume de dados pessoais indissociáveis da pessoa que dizem respeito, proclamou a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

A declaração referida visou, sobretudo, reforçar a DUGHDH, notadamente dando enfoque e tendo em conta os avanços tecnológicos que possibilitaram maiores e mais intensas possibilidades de tratamento dessa espécie de dados sensíveis.

Logo na alínea c) do seu artigo 1º, a DIDGH em comento salienta que não se aplica a casos de manuseio de dados genéticos para fins de investigação criminal e testes de paternidade.

No artigo 3º, reafirma-se a identidade pessoal do ser humano, que, embora englobe, não deve, em absoluto, se confundir com sua constituição genética, já que a personalidade é constituída e influenciada, para além da identidade genética, por diversos fatores, relações e experiências pessoais, de acordo com as convicções e, sobretudo, a liberdade de cada um.

Segundo Gisele Echterhoff, o citado preceito *reconhece a interação do ambiente na formação do fenótipo e, conseqüentemente, que o genótipo somente faz parte desta rede complexa que caracteriza a identidade genética de cada indivíduo. Ou seja, a personalidade humana não pode ser reduzida a mero resultado das interações genéticas, mas sim é produto complexo da influência conjunta e contínua de aspectos hereditários, sociais, culturais, ambientais, etc.*¹⁴³

O artigo 4º trata da já mencionada singularidade dos dados pessoais, na medida em que podem revelar predisposições genéticas dos indivíduos, bem como ter impacto significativo sobre a família e gerações descendentes; ressalta-se, ainda, a imprevisibilidade dos dados genéticos, posto que podem revelar informações desconhecidas no momento da recolha dos dados, além de serem revestidos de importância cultural para as pessoas ou grupos, em razão de seu caráter hereditário e geracional. O mesmo artigo ressalta a já referida sensibilidade dos

¹⁴³ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 192.

dados sensíveis, reforçando a necessidade de proteção adequada a tais informações e amostras.

Corroborando deste entendimento, Gisele Echterhoff, sobre o dispositivo *supra*, esclarece que é reconhecida a importância das informações genéticas para o indivíduo e seus familiares, e ressalta que os conhecimentos advindos do Projeto Genoma Humano certamente reforçarão futuramente a relevância desses dados, sendo imprescindível o reconhecimento dos dados genéticos como dados sensíveis, carecendo, portanto, de proteção robusta.¹⁴⁴

De significativa importância, em prosseguimento, é o artigo 7º, o qual recomenda todas as medidas possíveis no escopo de impedir que os dados genéticos sejam utilizados de modo a fomentar discriminação ou afronta aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana, ou para estigmatização social de um indivíduo, família, grupo ou comunidade.

Tal como em normativos dessa natureza, são previstas, respectivamente, nos artigos 8º, 9º e 10º, garantias e diretrizes quanto ao consentimento e sua revogabilidade, bem como direito sobre a informação genética, inclusive de não ser informado desta.

Com efeito, cediço é que o titular da informação genética pode optar, de acordo com suas convicções, sentimentos e necessidades, não saber do resultado das análises às quais se submetera. Além de extensão da autodeterminação informacional, essa premissa *visa assegurar até mesmo a integridade física e psíquica do indivíduo, pois muitas vezes a informação genética pode trazer à tona a possibilidade de desenvolvimento de uma doença incurável, conhecimento este que poderá trazer consequências danosas na esfera pessoal e social do indivíduo*.¹⁴⁵

O artigo 11º traz salutar disposição, notadamente no que atine ao aconselhamento genético, no sentido de esclarecer os riscos, implicações e resultados de um teste genético.

O artigo 14º, por seu turno, busca resguardar a confidencialidade e vida privada do titular dos dados e/ou amostras biológicas. Em particular, por guardar mais relação com os fins colimados neste estudo, a alínea *b* proíbe, em regra, a comunicação ou acesso de tais informações por parte de terceiros, em especial empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou mesmo família, salvo em caso de consentimento ou quando, em conformidade com o direito internacional e interno, um motivo de interesse público importante o justifique.

¹⁴⁴ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 193.

¹⁴⁵ *Idem*, p. 194.

Ainda com o escopo da confidencialidade, é relevante a previsão do artigo 22º, acerca do cruzamento de dados, colocando como condição do cruzamento a obtenção de consentimento do titular, salvo se o direito interno dispuser de modo diverso, e em comunhão com os ditames internacionais de direitos humanos.

Em seu último dispositivo, artigo 27º, a DIDGH resguarda a impossibilidade de ser utilizada ou interpretada de forma tendente a justificar qualquer ato para fins contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.

Finalizando, Gisele Echterhoff leciona que a declaração *ênfatiza a natureza de dados sensíveis das informações genéticas, o que revela que tais informações fazem parte da privacidade de cada cidadão e devem ser, sob pena de ofensa à dignidade da pessoa humana, protegidas de forma ampla e irrestrita*, defendendo ainda que seja utilizada como instrumento de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, com o acolhimento dos critérios relacionados ao tratamento, utilização e conservação das informações genéticas, pois tem como fonte principal o princípio da dignidade da pessoa humana e os direitos humanos dele advindos.¹⁴⁶

Tratemos, ainda, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Novamente se ressalta, em sede preambular, a preocupação com os avanços vertiginosos no campo da ciência e da tecnologia, bem como na necessidade de se discutir as implicações éticas desses progressos, sob a égide primordial da dignidade da pessoa humana.

Referenciada nos documentos e declarações anteriores da UNESCO, os quais expressamente faz questão de recordar, esta declaração busca enfoque sobre o ponto de vista da bioética, pregando a importância e abrangência de decisões éticas no âmbito da medicina, bem como lembrando que *a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psico-sociais e culturais*. A referida bioética se faz presente, por óbvio, tanto no escopo (artigo 1º), como nos objetivos (artigo 2º) da DUBDH, quase sempre voltados a ressaltar a importância de valores como humanidade, igualdade, dignidade e, obviamente, ética.

Afora o reforço a valores já defendidos nas declarações anteriores, o documento em evidência trata ainda, em seu artigo 4º, da maximização de benefícios e minimização de danos aos indivíduos envolvidos no progresso científico e médico.

Ao mais, são reiterados valores e expressões da dignidade humana, tais como confidencialidade, necessidade de consentimento, autonomia, não-discriminação e não-estigmatização, etc.

¹⁴⁶ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 198.

1.2. A especificidade dos dados genéticos

A especificidade e a sensibilidade dos dados genéticos vem, de forma expressa, insculpada no artigo 4º da DIDGH. O sobredito dispositivo internacional estabelece uma série de caracteres peculiares da informação genética que justificam uma tutela eficaz reclamada, e colocam-na numa categoria diferenciada de quaisquer dados pessoais sem relevância considerável.

Em primeiro lugar, consigna a DIDGH que as informações genéticas podem revelar predisposições dos indivíduos, o que, por óbvio, carece de uma tutela adequada e efetiva. Além disso, é igualmente mencionado o caráter geracional, no sentido de que um resultado de um teste genético pode ter impacto sobre toda a família e gerações futuras. Outro caractere que diferencia a informação genética reside na sua imprevisibilidade, no instante em que pode revelar informações cuja relevância eram inclusive desconhecidas quando no momento da submissão à análise.

A DIDGH coloca, ainda, como particularidade, a importância cultural que pode recair sobre os dados genéticos, no sentido de que pode revelar ou ajudar a compreender determinadas particularidades de pessoas ou grupos.

Com efeito, o caráter diferenciado dos dados genéticos dispensa delongas, sendo deveras explicativa a redação constante no dispositivo *supra* aludido.

Nesse sentido, Gisele Echterhoff ilustra essa singularidade dos dados genéticos ao afirmar que a informação atinente *não somente pode identificar cada ser humano, como também desvenda todas as suas características biológicas relacionadas à sua saúde atual e futura, e de seus familiares, pois é através da análise do DNA que se pode averiguar toda a sua herança genética.*¹⁴⁷

Em adição, a autora *supra* mencionada assevera que o *Projeto Genoma Humano* possibilitou, *através dos testes genéticos, que informações de estreita ligação com a identidade, com a saúde, com a herança genética, com o próprio futuro de uma pessoa e de sua família sejam reveladas. No entanto, muitas vezes, não se tem certeza das consequências que tal revelação poderá resultar tanto para o próprio indivíduo, como para a sua família e para a sociedade como um todo.*¹⁴⁸

No intuito de reforçar a tutela sobre esse tipo de informação, a declaração faz questão de deixar expressa a orientação de uma proteção adequada em razão do caráter sensível dos dados genéticos – já mencionado na Parte I do presente trabalho.

¹⁴⁷ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 80.

¹⁴⁸ *Idem*, p. 82.

Tamanha é a sensibilidade desses dados, que, nalguns casos, como vimos, podem conter informações que sequer o titular tinha ciência. Alie-se a isso as peculiaridades acima, principalmente o caráter geracional e a possibilidade de revelar anomalias ou suscetibilidades. É, assim, ponto pacífico que os dados pessoais de origem genética se configuram como dados sensíveis – v.g. para efeitos do nº 3 do artigo 35º da CRP e do artigo 7º da LPD –, na medida em que sua análise *revela os mais recônditos segredos do ser humano*.¹⁴⁹

Como já referido em momento anterior, a sensibilidade dos dados tem que ver com o princípio da igualdade e visa, primordialmente, combater possível discriminação em razão do acesso a dados de caráter sensível, motivo pelo qual devem ser especialmente protegidos. Como veremos a seguir, o mau uso da informação genética pode acarretar consequências imensuráveis, inclusive a própria discriminação, sendo tal mais um fator a motivar seu resguardo com excelência.

Não por acaso, vislumbra-se, na doutrina atual, um direito à intimidade genética, como forma de conferir maior proteção aos dados genéticos, mediante a possibilidade de controlar o acesso aos mesmos.

Inicialmente, é dizer, a intimidade é um direito inerente à pessoa, que não se conquista nem se perde; é valor inerente à pessoa humana. É concebida, em sua dimensão negativa, como proteção contra ingerências alheias; porém, conforme considerações que já fizemos na Parte I, mera proteção negativa não esgota a tutela demandada pela intimidade, sendo, assim, fundamental a garantia de uma vertente positiva deste direito, para, em complemento à proteção contra ingerências, possibilitar uma posição ativa no controle a essas informações. Tal visa assegurar, além da intimidade propriamente dita, outros valores como a dignidade da pessoa humana e o livre desenvolvimento da personalidade.

Nesse contexto, Denise Hammerschmidt conceitua o direito à intimidade genética como sendo o direito a se determinar as condições de acesso à informação genética.¹⁵⁰

Ora, na esteira do que já se comentou acerca da autodeterminação informacional, esse direito implica o direito de acesso e controle sobre os mesmos, bem como autorizar sua revelação. Denise Hammerschmidt configura o direito à intimidade genética sob dois elementos, um subjetivo e um objetivo. O elemento objetivo se configura no genoma humano, e, por conseguinte, em toda parte ou tecido do corpo humano que contenha informação genética. Este elemento objetivo mostra como a intimidade genética suplanta a intimidade corporal, na medida em que tutela partes do corpo em relação às quais não se predica

¹⁴⁹ Maria Helena DINIZ, *O impacto da biotecnologia...*, ob. cit., p. 77.

¹⁵⁰ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., p. 96.

nenhuma reserva, mas que, por revelaram a constituição genética, são tuteladas por esta vertente intimidade. O elemento objetivo, doutra banda, representa a já mencionada autodeterminação informacional.¹⁵¹

A sobredita doutrinadora, apoiada nos ensinamentos de Bartha Knoppers, identifica na intimidade genética uma natureza polimórfica, na medida em que a informação genética, como vimos, é, em essência, individual, familiar e universal. Nesse sentido, propõem-se três níveis de informação da intimidade genética, a saber: em primeiro plano, a identidade genética, já comentada, correspondendo à constituição genética da pessoa. Empós, teríamos a individualidade genética, constituída das predisposições e fatores individuais. Num terceiro nível, verificar-se-ia a integridade genética, voltada para a esfera social, como forma de combate à discriminação e estigmatização genéticas.¹⁵²

Mercê do exposto, restou por demais evidenciada a necessidade de se tutelar a intimidade genética, com vista a resguardar, por igual, o direito à identidade pessoal e ao livre desenvolvimento da personalidade, evitando, por exemplo, males como discriminação e o acesso indesejado de terceiros a tão relevante e sensível informação pessoal.

1.3. O acesso ao “poder” da informação genética

Após termos contextualizado a singularidade e sensibilidade dos dados genéticos, bem assim a intimidade genética, analisemos, agora, a relevância e o poder da informação genética na sociedade hodierna, em especial a atratividade dessas informações a terceiros, bem como os riscos que daí podem advir.

Em adição ao que se disse quando tratamos, na Parte I, sobre a sociedade da informação – considerações para as quais, desde já, remetemos –, o poder da informação genética reside precisamente na valorização do conhecimento. Como esclarece Oswaldo Frota-Pessoa, o conhecimento como ferramenta indissociável do sucesso remonta desde os primórdios da humanidade, e *assistimos hoje, no encalço da genética molecular, à explosão da biotecnologia e ao concomitante florescimento do biopoder, mais vigoroso até que o da informática, haja vista que atinge nosso cerne, por meio da medicina.*¹⁵³

Em continuação, o pesquisador *supra* esclarece que *conhecer operacionalmente a biotecnologia confere poder, porque um vasto público deseja usufruir dela. O detentor do*

¹⁵¹ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., pp. 97-98.

¹⁵² *Idem*, p. 98.

¹⁵³ Oswaldo FROTA-PESSOA, *Fronteiras do Biopoder*, disponível em: <<http://www.octopus.furg.br/cibio/opi/fronteirasbiopoder.htm>>.

*biopoder (pessoa ou instituição) é importante, porque os outros dependem dele, o que gera riqueza e regalias.*¹⁵⁴

Algumas das especificidades dos dados genéticos tratadas no item anterior retratam, sobremaneira, essa importância, tais como a profundidade, a imprevisibilidade e a abrangência. Além de dissecar biologicamente o ser humano, uma análise genética pode revelar dados que mesmo este desconhecia quando da submissão ao teste, bem como abranger toda sua geração, *peçoas que não consentiram na realização do teste e talvez não queiram mesmo saber o seu resultado.*¹⁵⁵

Em função de tal relevância, a informação genética, na forma preconizada por Denise Hammerschmidt, *transcende o âmbito individual, repercutindo na linha progenitora e em alguns membros da família. Existem determinadas pessoas que podem alegar um interesse legítimo ao acesso e conhecimento da informação genética de uma pessoa. Fala-se de terceiros interessados que podem ser tanto familiares como outros terceiros, tais como empregadores, seguradoras, entre outros.*¹⁵⁶

Somando-se a isso, Gisele Echterhoff relembra que estamos na era da informação, na qual todo o modo de proceder é fundado no poder da informação, o que reforça a atratividade da informação de caráter genético em relação a terceiros.¹⁵⁷

Acresça-se ao rol *supra* a comunidade médico-científica, empresas do ramo médico e farmacêutico, pacientes portadores de doenças ou anomalias genéticas, dentre outros.

O interesse do empregador na informação genética de seus subordinados pode-se configurar de diversas maneiras. Primeiramente, pode haver o uso desse substrato com o reprovável cunho discriminatório, seja no ato da contratação, exigindo-se testes, a depender do resultado, preterindo um candidato com base em seus caracteres genéticos, seja, ainda, no ato demissional, com o desligamento de um colaborador em razão da descoberta de alguma anomalia, predisposição ou caractere genético indesejado.

Afora os dispositivos que condenam a discriminação com cunho genéticos, sobre os quais trataremos no capítulo seguinte, o acesso de informações genéticas é, em regra, proibido pela alínea b) do artigo 14º da DIDGH. Além disso, a Lei portuguesa nº 12/2005, de 26 de janeiro, em seu artigo 13º, proíbe a seleção condicionada a testes genéticos, bem como a exigência de testes genéticos por seus subordinados.

¹⁵⁴ Oswaldo FROTA-PESSOA, *Fronteiras do Biopoder...*, ob. cit.

¹⁵⁵ Helena MONIZ, *Privacidade e comunicação...*, ob. cit., pp. 219-220.

¹⁵⁶ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., p. 149.

¹⁵⁷ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade*, ob. cit., p. 72.

Todavia, há casos em que análises genéticas são formuladas em benefício dos trabalhadores, casos em que devem ser, em verdade, incentivadas, com vistas a reduzir riscos no ambiente de trabalho, notadamente à contração/manifestação de doenças ou acidentes de trabalho com base em fatores genéticos.

A esse respeito, Denise Hammerschmidt cita testes de seguimento genético, em que são realizados exame periódicos para detectar eventual mutação genética do trabalhador em função do entorno laboral, possibilitando minimizar ou reduzir os riscos do ambiente de trabalho, bem como testes de controle genético, em que, num exame único, identificam-se eventuais suscetibilidades a determinados riscos ambientais, como exposição a determinadas substâncias, por exemplo.^{158 159}

Admite-se, ainda, a possibilidade excepcional de se exigir testes genéticos sobre predisposição a enfermidades em casos de certas profissões de risco, tais como pilotos de avião e condutores de passageiros em geral.¹⁶⁰

Com referência às empresas seguradoras, o fim colimado é, basicamente, desvirtuar a essência dessa modalidade contratual, qual seja a álea, o risco¹⁶¹. Como o contrato de seguro é baseado no risco futuro da ocorrência de um evento, as seguradoras, convenientemente, interessam-se pelo acesso aos dados genéticos para, numa previsão futura de possibilidade de manifestação patológica ou mesmo a morte, rejeitar a proposta ou elevar sobremaneira o preço em relação àquele candidato, descaracterizando o risco inerente a esta modalidade contratual, o que, obviamente, merece a devida retaliação, por constituir-se em evidente postura discriminatória.

Não por acaso, além do mesmo preceito internacional cerceador do acesso pelos empregadores, a já referida Lei 12/2005, em seu artigo 12º, estabelece uma série de restrições quanto ao contrato de seguro, tais como a impossibilidade de se pedir ou utilizar informação genética para negar ou majorar o valor de um contrato, bem como de se utilizar informação genética decorrente de testes já realizados por seus atuais clientes, ou, ainda, de se utilizar da informação e registro de antecedentes familiares em detrimento dos eventuais postulantes.

Não menos intrigante é o debate no que concerne ao direito dos familiares de ter ciência de dados genéticos de seus parentes. Na medida em que, como se disse *supra*, a informação genética possui caráter familiar, transcendendo à pessoa individualmente considerada, que,

¹⁵⁸ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., p. 175.

¹⁵⁹ Gisele Echterhoff identifica os mesmos procedimentos, porém denomina o exame periódico de vigilância genética, e, aquele realizado uma única vez, de rastreamento genético, encerrando, porém, as mesmas ideias, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 84.

¹⁶⁰ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., p. 179.

¹⁶¹ No mesmo sentido, Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., pp. 183/184.

via de regra, suscita dúvidas quanto ao destino que se deve conferir à informação, nomeadamente quando o titular dela, apoiado em sua autodeterminação, manifesta a intenção em não comunicá-la.

Em tal situação, exsurtem alguns dilemas, conforme levantado por Helena Moniz, sobre se é possível ao paciente e ao médico guardar informação quando haja meios para o tratamento ou prevenção da doença; ou seja, se se está diante de um poder avisar, ou dever avisar.¹⁶²

A doutrinadora *supra* aludida sana, ainda, com propriedade, o dilema apresentado, ponderando condicionantes que devem ser fazer presente para que se permita contrariar o intento do titular em não comunicar, nos termos que seguem:

Parece-nos que nas presentes situações o que existe é um *poder de avisar* quando o paciente se recusa a comunicar desde que: 1) o médico tenha feito todos os esforços no sentido de convencer o doente a ser ele a comunicar, 2) haja uma elevada probabilidade de um sério risco para a saúde de um familiar e 3) haja possibilidade de administrar um tratamento preventivo ou curativo. Parece, pois, que nestes casos existe um interesse superior que permite a lesão do direito à reserva da vida privada, e portanto a quebra do sigilo.¹⁶³

Contudo, adverte-nos Denise Hammerschmidt que referida análise tem de ser cuidadosa e casuisticamente realizada, devendo sempre se presumir em favor do segredo, haja vista as gravosas consequências que podem advir para as pessoas interessadas e para a própria sociedade.¹⁶⁴

Quanto ao interesse da comunidade médico-científica e de pacientes enfermos, cuja informação genética poderia resultar numa esperança de cura, remetemos para a análise das pesquisas em embriões humanos, feita no capítulo seguinte, alertando, de logo, a impossibilidade do ser humano ser tido como instrumento para viabilizar o progresso científico, pois nobre e altruísta que seja sua intenção.

A informação genética é, ainda, de profunda valia para empresas e laboratórios do ramo de medicamentos, bem como aparelhos para fins de diagnósticos e procedimentos cirúrgicos, não sendo difícil concluir que, em tais casos, o objetivo não é diferente daquele perseguido em qualquer atividade empresarial, o lucro, afinal, nos dizeres de Oswaldo Frota-Pessoa, *o conhecimento confere poder e o poder cresce por si mesmo, ou melhor, em aliança ambívoca com a riqueza: um promove o outro e ambos progridem.*¹⁶⁵

Stela Barbas, a esse respeito, chama atenção para o fato de que as descobertas científicas e tecnológicas já não circulam livremente entre universidade, mas sim estão sendo

¹⁶² Helena MONIZ, *Privacidade e comunicação...*, ob. cit., p. 220.

¹⁶³ *Idem*, p. 220.

¹⁶⁴ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., p. 154.

¹⁶⁵ Oswaldo FROTA-PESSOA, *Fronteiras do Biopoder...*, ob. cit.

privatizadas por grande empresas multinacionais na desenfreada busca pelos melhores resultados lucrativos.¹⁶⁶

Preocupação semelhante é ilustrada por Gisele Echterhoff:

Não há como se negar que a nossa sociedade é eminentemente capitalista e, conseqüentemente, de consumo. Não é de se surpreender que todas as “novidades” propiciadas pelo desenvolvimento da ciência biomédica se tornem – como de fato estão se tornando – produtos em nossa sociedade de consumo. Por via de consequência, o objetivo que deveria ser o primordial no desenvolvimento da ciência – proporcionar melhor qualidade de vida ao ser humano – fica relegado a um segundo plano, assumindo o lucro a posição central.¹⁶⁷

Tal situação, por evidente, revela grandes riscos, seja pela impossibilidade de se perseguir sucesso empresarial via utilização de informações e dados de caráter sensível, como é o caso da informação genética, em detrimento, a menos que o titular haja consentido, de valores supremos reverenciados neste estudo, como a identidade genética e a própria dignidade da pessoa humana.

A importância do conhecimento genético, em razão de suas especificidades, é inquestionável. Todavia, não se pode deixar de ter em conta a sensibilidade de tais dados, bem como a importância de garantir os direitos dos titulares da informação genética, haja vista o seu alto potencial lesivo decorrente da profundidade e as gravosas consequências que podem advir do uso inadequado do conhecimento genético, como veremos adiante.

2. Os sistemas protetivos português e brasileiro

Vejamos agora, em específico, o panorama normativo atual da identidade genética e decorrências, notadamente para o fim de analisar e comparar os sistemas tutelares português e brasileiro.

2.1. O panorama protetivo português

Quanto ao sistema normativo e tutelar português, embora já se tenha feito tal menção por ocasião da Parte I deste estudo, ao tratar da autodeterminação informacional, pede-se vênia para, com o perdão da redundância, renovar os comentários e referências acerca da dignidade da pessoa humana, eis que indissociável e sustentáculo primário da intimidade genética.

Em Portugal, a CRP de 1976, logo em seu art. 1º, consagra a dignidade da pessoa humana como valor primordial, estabelecendo-a como base da República Portuguesa.

Em se tratando de intimidade genética, não há como deixar de correlacionar, por igual, os artigos 24º e 25º da CRP, consagradores da inviolabilidade, respectivamente, da vida

¹⁶⁶ Stela BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., p. 21.

¹⁶⁷ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 69.

humana e da integridade física, sobretudo no que atine à questão do embrião, já mencionada. A esse respeito, fazemos remessa aos comentários exarados no capítulo anterior a respeito da contextualização do embrião humano, donde se conclui pela opção de enquadrá-lo como pessoa humana e, por conseguinte, conferir os direitos daí decorrentes.

Quanto ao artigo 26º, o mesmo representa, lembrando o que se disse na Parte I, a própria materialização da dignidade humana. Nos já aludidos dizeres de Rui Medeiros, *quem invoca a dignidade humana não poderá deixar de ter em conta, simultaneamente, os direitos aqui consagrados, pois estes dão-lhe expressão mais definida*¹⁶⁸

Especificamente, o n.º 3 do sobredito dispositivo constitucional consagra a dignidade pessoal e a identidade genética do ser humano, designadamente na criação desenvolvimento e utilização das tecnologias e da experimentação científica. Indubitavelmente, na revisão constitucional de 1997, o constituinte revisor buscou, através do referido preceito, oferecer resposta aos avanços tecnológicos e suas implicações na seara genética.

Em comentário ao preceito, Rui Medeiros assim se posiciona:

O n.º 3 deste artigo 26.º tem subjacente o reconhecimento de que **a criação, desenvolvimento e utilização das novas tecnologias e a experimentação científica podem ser uma fonte de riscos para a dignidade das pessoas e para a identidade genética dos seres humanos**. Por isso, a Constituição reitera a necessidade de assegurar os direitos das pessoas e, muito em especial, os direitos de personalidade consagrados no n.º 1, em face das novas tecnologias em matéria biológica e médica.¹⁶⁹

Paulo Otero, por sua vez, vislumbra no n.º 3 do artigo 26º da CRP uma imposição ao legislador ordinário, sob pena de inconstitucionalidade por omissão, porém vislumbra, por outro lado, a existência de uma norma cogente, a qual, de logo, *permite considerar inválidos, isto por violação de lei constitucional, quaisquer actos normativos ou não normativos de direito ordinário, tenham eles natureza jurídico-pública ou jurídico-privada, cujo conteúdo seja atentatório da identidade genética do ser humano*.¹⁷⁰

No plano infraconstitucional, Portugal conta com vasto corpo normativo sobre o tema. Afora as já mencionadas disposições legais atinentes à proteção aos dados pessoais, plenamente aplicáveis aos dados genéticos, o sistema tutelar português conta ainda com outros diplomas legais, dentre os quais destacamos as Leis 12/2005, de 26 de janeiro, acerca da informação genética pessoal e informação de saúde, 32/2006, de 26 de julho, que dispõe sobre a utilização de técnicas de procriação medicamente assistida (PMA), e 05/2008, de 12

¹⁶⁸ Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., p. 607.

¹⁶⁹ *Idem*, p. 631.

¹⁷⁰ Paulo OTERO, *Personalidade e Identidade...*, ob. cit., pp. 85-86.

de fevereiro, acerca da criação de base de dados de perfis de DNA para fins de identificação civil e criminal.

A Lei 12/2005, sobre informação genética, regula e elucida um série de questões atinentes ao tema. Define, de saída, no nº 1 do seu artigo 6º, informação genética e resguarda a necessidade de proteção reforçada deste tipo de informação (nº 6). No artigo 8º, define as condições para utilização da terapia gênica e, ainda, veda qualquer intervenção para manipulação genética tendente a modificar características genéticas normais, bem como que visem a alterar a linha germinativa de uma pessoa.

Os artigos 9º e 10º regulamentam testes genéticos, dentre os quais os testes preditivos, os quais, nos dizeres de Luísa Neto, *permitem a detecção de genes de susceptibilidade, entendida como uma predisposição genética para uma dada doença com hereditariedade complexa e com início habitualmente na vida adulta*.¹⁷¹

O artigo 11º consagra o princípio da não discriminação, proibindo qualquer forma de discriminação em razão do patrimônio genético, contemplando tanto situações de discriminação em razão do conhecimento dos dados, bem como, por outro lado, vedando qualquer tratamento discriminatório em face da recusa a teste genético.

De fundamental importância são os artigos 12º, 13º e 14º, os quais estabelecem regras sobre o acesso e a impossibilidade de se requisitar testes e informações genéticas no âmbito de contratos de seguro, trabalho e no instituto da adoção, áreas em que, de forma mais recorrente, sucedem ameaças de violações.¹⁷²

Ao mais, são estabelecidos na lei regras procedimentais e regulamentares referentes a assuntos coligados, sendo relevante mencionar, com esteio no art. 20º, a óbvia impossibilidade de patenteamento do patrimônio genético humano.

A Lei nº 32/2006 buscou regular as técnicas de procriação medicamente assistida, uma esperança do conhecimento genético a casais inférteis ou com possibilidade de transmissão de graves patologias hereditárias. Vale dizer que tal texto normativo surgiu em face do imperativo legal constante na alínea e) do nº 2 do artigo 67º da CRP, a qual impôs ao Estado o dever de regulamentar a procriação medicamente assistida.

Após definir as técnicas de PMA objeto do diploma, a lei resguarda a dignidade e não discriminação, estabelecendo, em seu artigo 3º, a observância das técnicas pelo respeito à dignidade humana, vedando discriminação com base no patrimônio genético ou, ainda, em razão de ter nascido com o auxílio de uma técnica de PMA.

¹⁷¹ Luísa NETO, *Novos direitos...*, ob. cit., pp. 78-79.

¹⁷² *Idem*, p. 79.

O artigo 4º consigna importante advertência, no sentido de que a utilização de uma técnica de procriação medicamente assistida não é opção, constituindo-se num método subsidiário, não alternativo, de procriação. É dizer, somente pode ser utilizada havendo diagnóstico médico de infertilidade ou, ainda, na hipótese de tratamento de doença grave ou risco de transmissão.

O artigo 6º define aqueles que podem ser beneficiários desta técnica, ao passo que, no dispositivo seguinte, constam proibições com relação a técnicas de PMA, dentre as quais destacamos a clonagem reprodutiva humana, bem assim a utilização de técnicas de PMA para o mero deleite de aprimorar características não médicas do nascituro, como, por exemplo, escolha do sexo.

O artigo 9º tece considerações acerca da controvertida matéria dos embriões, proibindo a criação com o deliberado intuito de pesquisas, porém permitindo pesquisas *desde que seja razoável esperar que daí possa resultar benefício para a humanidade*, em embriões, possivelmente, tidos pelo legislador como “inviáveis”, a saber: criopreservados, excedentários, em relação aos quais não haja projeto parental; cujo estado não permita a transferência ou criopreservação com fins de procriação; portadores de anomalia genética grave; ou obtidos sem recurso à fecundação por espermatozoide.

Sem embargo, pedimos vênia para discordar do posicionamento legal, como já dito ao tratar especificamente do assunto, sob pena de estarmos ceifando uma vida humana e, mais ainda, rotulando um ser humano como mero instrumento de pesquisa.

Outrossim, referida legislação careceu de parâmetros elucidativos a respeito do assunto, como repara Rui Medeiros:

(...) esperava-se que o legislador ordinário viesse instituir um conjunto de instrumentos de proteção da vida do embrião humano em situações de risco típicas, como são as que resultam da criação e manuseamento nos domínios da procriação assistida e da investigação científica. Só assim poderia ser satisfeita adequadamente a verdadeira *proibição de défice legislativo* que, neste domínio, resulta do art. 24.º, em conjugação com a alínea e) do n.º 2 do artigo 67º, e do compromisso entre o legislador e a vida que aí se encontra firmado.

Contudo, a Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, contém, em alguns aspectos decisivos do seu regime, uma regulamentação de baixa densidade, demasiado porosa e que confia excessivamente nas boas práticas das pessoas e instituições que serão os seus principais destinatários.¹⁷³

Ademais, são estabelecidos alguns outros aspectos respeitantes ao tema, tais como necessidade de consentimento (artigo 14º), confidencialidade das informações (artigo 15º), bem como estabelecimento de sanções criminais àqueles que desrespeitarem as proibições consignadas no texto legal.

¹⁷³ Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., pp. 516-517.

Por seu turno, a Lei nº 5/2008, de mais relevante, trouxe regulamentação sobre a criação e utilização de base de dados de DNA para fins de investigação criminal e identificação civil. Nos termos dos artigos 7º e 8º, temos que a recolha com finalidades civis é facultativa, carecendo de consentimento, enquanto que a recolha para investigação criminal é obrigatória, podendo ser ordenada judicialmente.

Sobreleva ainda a disposição do nº 3 do artigo 1º, a qual veda a utilização das informações de que tratam a lei para finalidades diversas daquelas ali constantes, quais sejam, a investigação criminal ou identificação civil (nº 1 do artigo 4º).

2.2. O ordenamento jurídico brasileiro

Em termos de ordenamento jurídico brasileiro, o fundamento primeiro do sistema protetivo aos dados genéticos deve ser buscado, notadamente, na Constituição Federal de 1988, precisamente em seu art. 1º, inciso III, a dignidade da pessoa humana como fundamento da República, sendo esta, na esteira do que se disse, a pedra angular no que concerne ao direito à intimidade genética.

Por sua vez, o *caput* do art. 5º do Texto Magno Brasileiro consagra a inviolabilidade do direito à vida. Conforme Ivo Dantas, há que se fazer uma compreensão extensiva dessa premissa, em consonância com o art. 1º, inciso III, senão veja-se:

Na verdade, a expressão *termos seguintes* de que fala o comando do art. 5º, inicialmente, não se limita ao conteúdo do art. 5º, mas precisa ser identificado ao longo da Constituição (...).

Em nosso entender, da união e compreensão de duas expressões, a saber, *dignidade da pessoa humana* (art. 1º, III) e *inviolabilidade do direito à vida* (art. 5º, *caput*), como princípios informativos da *Bioconstituição*, dependerá toda a *fundamentação constitucional do biodireito* entre nós, que não poderá se afastar do que temos chamado de *valores constitucionais*.¹⁷⁴

Nessa esteira de conformação de interpretação, Ivo Dantas vislumbra ainda presente a dignidade da pessoa humana em outros dispositivos constitucionais, como o art. 170, ao tratar da ordem econômica, asseverando que tem por fim assegurar uma existência digna; ou, ainda, o art. 226, §6º, que, ao tratar do planejamento familiar, exalta o princípio da dignidade da pessoa humana; e, por fim, o art. 227, quando impõe à família, à sociedade e ao Estado assegurar à criança e ao adolescente, dentre outros valores, a dignidade.¹⁷⁵

Ainda no âmbito constitucional, temos a previsão do art. 225, §1º, inciso II, incumbindo ao poder público o múnus de *preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético*.

¹⁷⁴ Ivo DANTAS, *Constituição e Bioética (breves e curtas notas)*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, pp. 86-87.

¹⁷⁵ *Idem*, p. 86.

Embora haja quem vislumbre em tal dispositivo uma consagração constitucional dos direitos sobre a genética humana¹⁷⁶, ousamos discordar de tal posicionamento.

Os arts. 225 e seguintes tratam do direito ao Meio Ambiente, nada tendo que ver com a proteção à identidade genética humana. Nesses termos, ou o legislador constituinte incorreu em sensível erro ao alocar uma norma “forasteira” de direitos humanos ao regular do meio ambiente, ou, ainda, aquela norma constitucional, de fato, tutela o ambiente, e não a humanidade. Preferimos pensar nesta última hipótese.

Afora a disposição geográfica da previsão constitucional – *Capítulo VI – Do Meio Ambiente* –, basta analisar o *caput* do art. 225 para se constatar que ali, em absoluto, se fala de valores ou direitos referentes a pessoas, mas sim do *meio ambiente ecologicamente equilibrado*. Além disso, para dissipar qualquer dúvida porventura remanescente, o §1º do sobredito preceito estabelece que *para assegurar a efetividade desse direito, incumbe ao Poder Público* preservar a diversidade e integridade do patrimônio genético.

Ora, é evidente que o direito a que se refere o §1º não poderia ser outro que não aquele estabelecido na cabeça do art. 226, qual seja, o direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, não havendo, portanto, que se cogitar qualquer reivindicação protetiva da identidade genética com base nesse excerto constitucional.

Na mesma linha de raciocínio, João Loureiro assevera, quanto ao dispositivo acima mencionado, o seguinte:

(...) objecto de tutela constitucional é a biodiversidade, excluindo-se a genética humana. Repare-se que o direito a que se reporta este número é o “direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado”. Mesmo que ainda assim não se entendesse e se alargasse o domínio da protecção à esfera do património genético humano, nem assim estaríamos perante um direito pessoal à identidade genética. Com efeito, a lei fundamental refere-se a “património genético do País”. Assim, a alteração de alguns genes num embrião humano poderia pôr em causa o referido direito, mas a diversidade ou a integridade desse património só seriam afectadas, na maior parte dos casos, de forma indirecta.¹⁷⁷

No plano infraconstitucional, a matéria é regulada pela Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005, chamada de Lei de Biossegurança, que revogou a legislação anterior (Lei nº 8.974/95). Em que pese a salutar tentativa de disciplinar a matéria, não há como se ter por, no mínimo, superficial um diploma que, no mesmo texto normativo, tenta regular matérias de sensibilidade, importância e implicações totalmente distintas, tais como genoma humano,

¹⁷⁶ Nesse sentido, Maria Helena DINIZ, *O impacto da biotecnologia...*, ob. cit., p. 83, e GRAMSTRUP, Erik Frederico, *Os regimes brasileiros de biossegurança*, in: *Biodireito e Dignidade da Pessoa Humana*. Curitiba: Juruá, 2009, p. 142.

¹⁷⁷ João LOUREIRO, *O Direito à Identidade...*, ob. cit., p. 352.

embriões *in vitro*, clonagem, de um lado, e, de outro, alimentos transgênicos, degradação ambiental e agropecuária.

A grande verdade é que o legislador brasileiro, constitucional e ordinário, parece estar percorrendo caminhos que não conhece, ao tentar, erroneamente, catalogar e tratar genoma humano e meio ambiente de forma quase que indistinta – seja em sede constitucional, seja, ainda, com respeito à Lei de Biossegurança –, o que nos faz carecer de precisão regulatória em matéria de genoma humano, embora possuamos, em verdade, um amontoado de dispositivos, ora ambientais, ora genéticos, ora ambos. Prova de tal desorganização é a própria capitulação da lei, a qual, em momento algum, particulariza e clarifica estar versando sobre humanos ou não. Não se delimitou, ao menos, onde se fala de meio ambiente, onde se fala de implicações genéticas nos seres humanos.

Impressões à parte, o art. 5º da sobredita lei permite a pesquisa em embriões humanos obtidos mediante fertilização *in vitro*, com a condicionante de que sejam “inviáveis” ou congelados há, pelo menos três anos. O §1º condiciona, em qualquer caso, ao consentimento dos genitores. Renovamos, aqui, as mesmas ressalvas de entendimento proferidas quando se criticou o permissivo legal português a esse respeito.

À propósito, cumpre mencionar que o dispositivo *supra* teve sua constitucionalidade contestada pela Procuradoria Geral da República, a qual por meio do então Procurador-Geral Cláudio Fonteles, entendia pela impossibilidade de pesquisa em embriões humanos de qualquer natureza, defendendo a corrente concepcionista acerca do início da vida humana. Em decisão à Ação Direta de Inconstitucionalidade 3.510, o Supremo Tribunal Federal, em decisório de relatoria do então Ministro Carlos Ayres Britto, entendeu pela constitucionalidade do dispositivo, por não vislumbrar violação do direito à vida, prestigiando, ainda, o direito fundamental à saúde e planejamento familiar.¹⁷⁸

O art. 6º enumera algumas proibições, dentre as quais destacamos a manipulação genética de organismo vivo (inciso II), de embrião, zigoto ou célula germinal humanos (inciso III) e a clonagem humana (inciso IV), havendo, ainda, nos arts. 24 e seguintes, a correspondente pena criminal em caso de desrespeito aos proibitórios *supra*.

Salutar, ainda, se mencionar a existência de propostas tendentes a, quiçá, ampliar a normatização do tema. No plano constitucional, temos três Propostas de Emenda à Constituição. As PECs 571/2002, 62/2003 e 408/2005 visam, todas, ampliar os direitos do

¹⁷⁸Disponível

em: <http://www.stf.jus.br/portal/geral/verPdfPaginado.asp?id=611723&tipo=AC&descricao=Inteiro%20Teor%20ADI%20/%203510>.

nascituro desde a sua concepção, mediante a alteração do *caput* do art. 5º e inclusão de mais dois incisos no rol exemplificativo ali constante.

Ademais, os Projetos de Lei 6.150 e 6.465, ambos de 2005, visam igualmente estabelecer direitos do nascituro.

Enquanto tais propostas não ascendem ao ordenamento, resta-nos, nos casos de omissão, a defesa de tais interesses mediante interpretação sistemática, com escopo na unidade do ordenamento proposta por George Salomão Leite, segundo a qual o ordenamento jurídico, em sua unidade/totalidade, não possui vazio jurídico, devendo-se, em casos aparentemente lacunosos, recorrer ao caráter aberto das normas principiológicas constitucionais, as quais, no caso sob enfoque, tutelam o direito à vida e da dignidade da pessoa humana.¹⁷⁹

O fato é que, no entanto, tal como em matéria de dados pessoais, o Brasil ainda está bem aquém em termos de propiciar uma tutela adequada da intimidade genética, devendo, novamente, espelhar-se, ao menos do ponto de vista dogmático-legal, no modelo normativo português, o qual regula, de forma sistemática e individualizada, quase que a totalidade das implicações e nuances que margeiam esse tema por demais atual, sensível e, sobretudo, ainda em formação.

3. Novos paradigmas: as preocupações e implicações da revolução biotecnológica

3.1. A bioética

Pesem embora as valias advindas do conhecimento genético e do constante avanço tecnológico no ramo, referido progresso não vem, infelizmente, desacompanhado de indagações, riscos e possíveis impactos negativos na vida dos seres humanos.

De fato, os avanços tecnológicos na área da biomedicina, genética e biotecnologia conduziram a realidades até então inimagináveis, tais como, por exemplo, a clonagem humana e demais afluências do conhecimento genético. Por evidente, tais novidades não podem passar imunes a reflexões da sociedade, no sentido de compreender, preparar-se, ou, ainda, na tentativa de balizar o progresso científico, rediscutindo valores e, sendo o caso, coibindo práticas indesejáveis ou ofensivas aos valores sociais. Nesse âmbito se insere a Bioética, a qual pode ser definida, de forma concisa e genérica, como a ética aplicada às ciências da vida.

¹⁷⁹ George Salomão LEITE, *Ensaio sobre bioética constitucional*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 53.

Segundo Gisele Echterhoff, as inovações oferecidas pelo conhecimento advindo do Projeto Genoma Humano são dotadas de significativo potencial ofensivo, preocupação que se agrava ainda mais se tomado em conta o reflexo desses avanço no acesso aos dados genéticos, bem como nas condenáveis possibilidades eugênicas e discriminatórias que o uso inadequado dessa informação pode causar. Tais questionamentos haviam de ser, para a autora, solvidos com base em valores éticos da sociedade, surgindo, assim, a Bioética, como tentativa de resposta a angustiantes encruzilhadas que a biotecnologia impõe.¹⁸⁰

A este propósito, asseveram Jordano Soares Azevedo e Leonardo Bruno de Souza Thomé:

(...) a Bioética surgiu das indagações e temores que acompanham o ser humano desde os tempos imemoriais. E é evidente que o desenvolvimento de modernas técnicas de reprodução humana provocou e ainda provoca impactos na sociedade, pois traz novas questões entre as relações sociais, das quais a Bioética vai se ocupar. Em tempos recentes, a Bioética vem a ser considerada como perspectiva de se introduzir direitos humanos às pesquisas científicas.¹⁸¹

No mesmo sentido é o entendimento de George Salomão Leite, para o qual a Bioética surgiu como preocupação a vida e humana e com a conduta daqueles que lidam, direta ou indiretamente, com aquele valor, nomeadamente em face da rediscussão axiológica desencadeada pelos impactos que a revolução biotecnológica provocou na sociedade.¹⁸²

O termo Bioética foi utilizado pela primeira vez na década de 1970, pelo médico americano Van Rensselaer Potter, em artigo intitulado *Bioethics, the science of survival*, tendo, no ano seguinte, publicado a obra que obteve mais reconhecimento, *Bioethics: bridge to the future*, na qual consagra a Bioética como sendo uma ciência interdisciplinar, a qual preocupa-se com a relação e preservação dos seres humanos em relação ao ecossistema e a própria vida no planeta, em face do progresso tecnocientífico.¹⁸³

Em 1978, uma comissão designada pelo governo dos Estados Unidos elaborou um relatório com princípios éticos básicos que deveriam orientar a atividade biomédica e comportamental em seres humanos, chamado Relatório *Belmont*. Foram, destarte, estabelecidos três princípios éticos básicos, a saber: respeito pelas pessoas, beneficência e justiça.

Como esclarece George Salomão Leite, o respeito pelas pessoas encerra, basicamente, ideia de autonomia e autodeterminação, pregando ainda a proteção daqueles que estejam com

¹⁸⁰ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., pp. 94-95.

¹⁸¹ Jordano Soares AZEVEDO e Leonardo Bruno de Souza THOMÉ, *Reprodução Assistida e Autonomia sobre o Corpo: a Seleção de Embriões Compatíveis para Doações de Órgãos*, in: *Direitos e fundamentos entre vida e arte*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p. 106.

¹⁸² George Salomão LEITE, *Ensaio sobre bioética...*, ob. cit., pp. 45-46.

¹⁸³ *Idem*, p. 46.

sua autonomia comprometida. Por seu turno, a beneficência se traduz basicamente na premissa de não causar danos, objetivando sempre maximizar benefícios e minimizar possíveis riscos. Finalmente, a justiça corresponde à imparcialidade na decisão de distribuição dos riscos e benefícios.^{184 185}

George Salomão Leite ensina-nos que a Bioética, em suma, representa *uma ética prática, diretamente ligada a situações concretas, cujo esforço interdisciplinar busca conferir proteção à pessoa humana em face de todo o progresso científico. O desenvolvimento tecnológico deve estar a serviço do ser humano, propiciando-lhe uma vida saudável e digna. A ciência não pode colocar em risco a vida dos seres, pois possui um caráter instrumental e não finalístico.*¹⁸⁶

No entanto, inobstante as louváveis disposições e proposições formuladas pela Bioética, não há como negar que lhe falta, no caminho para a efetividade de seus princípios, a ferramenta da coerção, sob pena de tais preceitos transformarem-se em meras sugestões orientadoras que serão ou não seguidas conforme a convicção de quem as acessa. É precisamente, nesse ponto, que a Bioética prescinde da relação com o Direito, ou, mais precisamente, o Biodireito, a regulamentar tais relações e conferir efetividade e coercitividade aos ditames orientados pela ética.

Na mesma linha, Gisele Echterhoff salienta que *a Bioética, mesmo com a pretensão de encontrar soluções às questões éticas suscitadas pelos avanços no campo da Biotecnologia, vê-se impotente ao constatar-se como campo da ética, que nada mais é do que a ciência do dever moral, não detém os meios coercitivos indispensáveis em algumas situações, o que somente pode ser concedido pelo Direito.*¹⁸⁷

Outro não é o posicionamento de Ivo Dantas, senão vejamos:

A Bioética busca entender o significado e o alcance das novas descobertas criando regras que possibilitem o melhor uso dessas novas tecnologias, entretanto, estas regras não possuem coerção. Surge então o Direito como uma ciência que busca normatizar e regular as condutas dos indivíduos na sociedade, um conjunto de normas impostas coercitivamente pelo Estado com o objetivo de regular a conduta entre os indivíduos e dos indivíduos com o Estado. *O Direito que regula a Medicina e a Biologia é chamado Biodireito.*¹⁸⁸

¹⁸⁴ George Salomão LEITE, *Ensaio sobre bioética...*, ob. cit., pp. 47 e 49.

¹⁸⁵ A esses três, foi acrescido, posteriormente, um quarto princípio, o da não-maleficência, o qual foi inclusive criticado pelo fato de, além da premissa de não prejudicar o próximo estar contida no óbvio, no trivial, entender-se ainda que esta máxima está já contemplada pela beneficência.

¹⁸⁶ George Salomão LEITE, *Ensaio sobre bioética...*, ob. cit., p. 48.

¹⁸⁷ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 100.

¹⁸⁸ Ivo DANTAS, *Constituição e Bioética...*, ob. cit., p. 103.

É, pois, fundamental essa associação entre Bioética e Biodireito, aquela servindo de diretriz e sapiência para os destinatários da norma, tendo neste último representada sua efetividade, sua eficiência.

Vicente de Paulo Barretto faz interessante alusão a Kant, nomeadamente à relação entre direito e moral, ao salientar que a proximidade *supra* mencionada impede *o vazio da bioética sem o biodireito e a cegueira do biodireito sem a bioética*.¹⁸⁹

Gisele Echterhoff ressalta uma relação de complementaridade, vislumbrando que *a Bioética é o conteúdo do Direito, pois este não pode ser aplicado sem as normativas morais daquela, enquanto o Direito é o instrumento de aplicação da Bioética*.¹⁹⁰

De mais a mais, na medida em que, como afirmamos, a Bioética lida com valores fundamentais, impende que se contextualize, por óbvio, caráter constitucional às normas que lhe dão supedâneo, sobretudo se tomarmos em conta o caráter *numerus apertus* dos direitos fundamentais nos ordenamentos jurídicos hodiernos.

Não por acaso, João Loureiro faz alusão ao conceito de Bioconstituição como sendo *o conjunto de normas (princípios e regras), formalmente e/ou materialmente constitucionais, que têm como objecto acções ou omissões, do Estado ou de entidades privadas, centradas sobretudo na tutela da vida, da identidade e da integridade pessoais e na saúde do ser humano, actual ou futuro, nomeadamente, mas não exclusivamente, face às ameaças da Biomedicina*.^{191 192}

Em virtude de tal aparato normativo e assento constitucional é que se espera consiga a Bioética superar os obstáculos imposto pelo progresso científico, compatibilizando e ponderando condutas em áreas de tamanha importância e sensibilidade, tais como as provenientes da biotecnologia.

Corroborando o exposto, Paulo Vinicius Sporleder de Souza chama atenção para os desafios da Bioética, alertando que *não podemos ser escravos de qualquer progresso técnico-científico, sobretudo quando a ciência não esteja a serviço da humanidade. A biotecnologia é apenas uma ferramenta para atingir as finalidades humanas, cabendo à bioética e aos direitos humanos orientar o seu caminho, traçando os seus limites e impedindo os seus eventuais abusos, pois, afinal, 'ciência sem consciência é uma contradição suicida'*.¹⁹³

3.2. A recusa do determinismo genético

¹⁸⁹ Vicente de Paulo BARRETTO, *Bioética, Biodireito e Direitos Humanos*, disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>.

¹⁹⁰ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 100.

¹⁹¹ João LOUREIRO, *O Direito à Identidade...*, ob. cit., p. 294.

¹⁹² Preceito também referenciado em Ivo DANTAS, *Constituição e Bioética...*, ob. cit., pp. 83-84.

¹⁹³ Paulo Vinicius Sporleder de SOUZA, *Crimes genéticos...*, ob. cit., p. 295.

De entre as principais ameaças ao direito à intimidade genética figuram o determinismo genético e, em termos claros, a discriminação genética e a tentação da eugenia. Ao fim e ao cabo, tais condenáveis práticas terminam por, em um dado momento de seu contexto, guardarem correlação entre si, o que motivou opção pela abordagem conjunta.

As recentes descobertas do conhecimento genético em decorrência do Projeto Genoma Humano, permitindo revelações sobre a origem do ser humano em seu âmago mais profundo, ou seja, sua constituição genética, deram azo a algumas interpretações erroneamente simplificadoras, no sentido de que o ser humano é determinado por seus caracteres genéticos.

A referida interpretação equivocada é conhecida por determinismo genético, segundo a qual o ser humano é reduzido às suas características genéticas, sendo seus comportamentos, características, qualidades, defeitos e patologias tidos como dedutíveis do sequenciamento do seu DNA.¹⁹⁴

Como anota Gisele Echterhoff, segundo esse entendimento, características supostamente antissociais ou reprováveis seriam imputados à constituição genética, enquanto que igualmente o seriam caracteres ou comportamentos desejáveis socialmente, como, por exemplo, inteligência.¹⁹⁵

Obviamente, tal interpretação, além de essencialmente preconceituosa, não tem a menor razão de ser, eis que a existência humana é deveras mais complexa que um conjunto de genes; fato é que a identidade genética integra a identidade pessoal, porém esta não se confunde muito menos se resume àquela. A identidade pessoal, bem assim todas as qualidades, defeitos e caracteres daí advindos, é fruto de um processo complexo e permanente de integração do indivíduo com os diversos meios que convive, influenciada por uma série de fatores, tais como relações pessoais, convicções e experiências próprias, fatores educativos, ambientais, culturais, etc.

Não por acaso, a comunidade internacional repudiou comportamentos dessa natureza. Precisamente, a DIDGH, já analisada *retro*, preconiza, em seu artigo 3º, quanto à identidade da pessoa, o seguinte:

Cada indivíduo tem uma constituição genética própria. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos factores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afectivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade.

¹⁹⁴ Embora com mais importância académica do que prática, há quem, como Denise Hammerschmidt - *Intimidade genética...*, op. cit., p. 126 -, distinga determinismo de reducionismo genético, sendo este a interpretação da realidade humana com base nos dados genéticos, enquanto que o determinismo genético consistiria na determinação do comportamento humano pelos genes.

¹⁹⁵ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 56.

Não é difícil concluir a injustiça que se incorre se levada a efeito qualquer forma reducionista ou determinista, eis que certamente conduziria, à guisa de exemplo, à absurda estigmatização de toda uma geração por conta de um suposto defeito genético, ou, ainda, por conta de um deslize de conduta supostamente atribuído a caracteres genéticos, situação que, obviamente, não se coaduna com a concepção moderna de humanidade.

Doutra banda, a eugenia, idealizada no século XIX por Francis Galton, é a ciência que tem por escopo tratar de todos os fatores que melhoram as qualidades próprias da raça humana.¹⁹⁶ Ora, a sobredita ciência – se é que se pode assim classificá-la – busca o aperfeiçoamento da raça, já tendo sido utilizada como fundamento para legitimar diversas atrocidades em detrimento de grupos étnicos tido como inferiores, a pretexto de erradicação de seres ou características indesejáveis. O próprio precursor da eugenia, Francis Galton, pregou que a manutenção de instituições de caridade em prol de doentes e menos favorecidos impedia a seleção natural e representava o declínio da raça humana, pelo que defendia, em verdade, a extinção de gerações futuras de fracos mentais, degenerados, criminosos.

Como ideologia que se diz objetivar o aperfeiçoamento dos caracteres da raça humana, por evidente a eugenia teve no conhecimento genético um vasto campo de atuação, haja vista as possibilidades, embora reprováveis, de manipulação e tentativa de seleção de caracteres. Aliás, em termos genéticos, pode-se mesmo dizer que a eugenia é decorrente do determinismo, pois a consequência lógica de se interpretar e avaliar um indivíduo pela sua constituição genética é, por óbvio, buscar a melhor combinação possível, fomentando, precisamente, a doutrina eugênica.¹⁹⁷

A eugenia pode ativar-se de forma positiva, incentivando a difusão e reprodução daqueles considerados superiores, ou negativa, com vistas a impedir a proliferação daquilo que se tem por indesejável. Chegou-se, inclusive, ao extremo de se proceder com esterilização forçada de pessoas tidas como geneticamente inferiores; todavia, os eugenicistas modernos, como classifica Gisele Echterhoff, optaram pela tentativa de persuasão, na esperança de convencer supostos portadores de defeitos genéticos a abster-se da procriação.¹⁹⁸

Tal como o determinismo, razão alguma assiste à ideologia eugênica. Na forma esclarecida por Ana Carolina Ramos Silveira, a ciência já corroborou que os genes não são os únicos responsáveis por características, aptidões ou inaptidões individuais; a própria interação com outros componentes celulares, bem como, por outro lado, e principalmente, fatores

¹⁹⁶ Denise HAMMERSCHMIDT, *Intimidade genética...*, ob. cit., p. 164.

¹⁹⁷ Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 56.

¹⁹⁸ *Idem*, p. 57.

ambientais são deveras mais influentes do que a informação genética. Ademais disso, ainda que o indivíduo possua algum gene supostamente tido como desfavorável, a interação ambiental terá papel determinante na sua manifestação, de modo que a presença significa possibilidade, não certeza de manifestação. Pode-se, no máximo, falar em predisposição, jamais em determinação.¹⁹⁹

Quanto à eugenia negativa, que busca erradicar genes defeituosos, igualmente não encontra embasamento lógico algum, eis que mutações genética podem ocorrer seguidamente, não havendo a mínima garantia de que a eliminação de um gene pretensamente defeituoso representa a extinção do suposto defeito. Ademais, cabe mencionar que genes defeituosos são extremamente difundidos na população humana, sendo quase toda a humanidade portadora de cópias com leves anomalias, não havendo, assim, por qualquer via que se percorra, como se atribuir o mínimo de credibilidade a tais ideais.²⁰⁰

Ambas as impertinentes teorias *supra* mencionadas, redundam, de uma forma ou de outra, na discriminação genética, eis que, ao se acreditar na existência de seres superiores, é natural que os demais sejam preteridos. Semelhante fundamento confere guarida para rechaçarmos mais essa ofensa em potencial à intimidade genética e a dignidade humana, ou seja, o ser humano não é determinado por seu genoma nem reduzido a ele, além de, por outro lado, a constituição genética não ter, como evidenciado cientificamente, o condão de apontar superioridade ou inferioridade de uma pessoa sobre os demais.

Não obstante, inúmeras são as situações em que se incorre em discriminação genética. Como nos ensina Stela Barbas, a informação genética permite determinar de modo precoce as características e eventuais defeitos hereditários dos indivíduos, configurando *um instrumento de ilegítima discriminação social*, seja em contratos de seguro, de emprego, etc., com uma verdadeira etiquetagem das pessoas conforme os genes.²⁰¹

Na esteira do que se disse anteriormente, a respeito da relevância da informação genética e o interesse de terceiros, o potencial lesivo dessas informações reside na possibilidade de revelar dados de extrema profundidade, tais como confirmar diagnósticos, revelar predisposições a doenças, ou mesmo algum componente anômalo na constituição genética do indivíduo, bem como na utilização dessas revelação em desfavor do indivíduo ou de seus familiares, criando-se mais um fator a ser objeto de discriminação; além do racial,

¹⁹⁹ Ana Carolina Ramos SILVEIRA, *Preconceito por Identidade Genética e o Ordenamento Jurídico Brasileiro: uma Breve Análise através do Filme “Gattaca”*, in: *Direitos e fundamentos entre vida e arte*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p. 16.

²⁰⁰ Neste sentido, Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 59.

²⁰¹ Stela BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., p. 204.

sexual, étnico e socioeconômico, temos agora, como referiu Gisele Echterhoff, os “sadios-doentes”, indivíduos que, embora são, carregam alguma herança genética anômala.²⁰²

Como não poderia deixar de ser, afora os dispositivos que consagram, de modo geral, o princípio da não discriminação, a discriminação genética é repudiada, em específico, em diversos documentos normativos, tais como, sob o prisma internacional, o artigo 6, da DUGHDH, o artigo 7º da DIDGH, artigo 11º da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Convenção de Oviedo), artigo 11º da DUBDH (este consagrador igualmente não estigmatização), artigo 21º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Européia. Em Portugal, valerá o art. 11º da Lei 12/2005, de 26 de janeiro, e, no âmbito da procriação mediamente assistida, o art. 3º da Lei 32/2006, de 25 de julho. No Brasil, a matéria é tutelada de forma reflexa, com amparo nos preceitos constitucionais da dignidade da pessoa humana e da vedação a qualquer forma de discriminação.

3.3. *A clonagem humana reprodutiva*

Outro efeito colateral dos avanços tecnológicos e científicos oriundos, sobretudo, do Projeto Genoma Humano reside na possibilidade (cada vez mais) factível de se realizar a clonagem de seres humanos.

Tratemos, aqui, da clonagem reprodutiva de seres humanos, sendo a clonagem terapêutica, condizente a pesquisas e manipulações em células de embriões humanos, abordada em tópico à parte, adiante.

A clonagem é o método que permite, através da reprodução assexuada, a criação de dois indivíduos geneticamente iguais, e, se antes era havido como tema das gerações futuras, mostra-se como uma possibilidade real e iminente em razão dos avanços ocorridos na área da biotecnologia.

Despiciendos maiores esforços para se compreender que o instituto da clonagem é totalmente avesso ao direito e contrário ao âmago da identidade genética e da dignidade da pessoa humana, a qual pressupõe, em plenitude, a inviolabilidade e irrepetibilidade do genoma humano, conforme leciona João Loureiro.²⁰³

Paulo Otero, por igual, sustenta que *o reconhecimento a cada pessoa do direito à sua própria identidade genética determina necessária e inevitavelmente, a interdição da clonagem humana.*²⁰⁴

²⁰² Gisele ECHTERHOFF, *Direito à privacidade...*, ob. cit., p. 74.

²⁰³ João LOUREIRO, *O Direito à Identidade...*, ob. cit., p. 290.

²⁰⁴ Paulo OTERO, *Personalidade e Identidade...*, ob. cit., p. 88.

Neste mesmo sentido, ao comentar o nº 3 do artigo 26º da CRP, comando constitucional da identidade genética, Rui Medeiros esclarece que o dispositivo encerra, de logo, *a proibição de clonagem reprodutiva, seja por transferência de núcleo, seja por cisão de embriões*, proibição que, prossegue, é absoluta e sem exceções.²⁰⁵

Referido método pode operar-se de duas maneiras, seja via transferência nuclear, por meio da qual se transfere o núcleo de um óvulo para outro, ou, ainda, via divisão embrionária, por meio da qual se realiza a segregação das células do embrião nos primeiros instantes de vida, antes do processo de diferenciação celular²⁰⁶; ambos, na toada do que se disse *supra*, contrários à identidade genética e, portanto, defesos, entre outros dispositivos, em razão do imperativo constitucional insculpido no nº 3 do artigo 26º.

Stela Barbas chama atenção para, em se admitindo o procedimento em questão, abrir-se caminho para o fim da diversidade genética, dos conceitos tradicionais de família, com a proliferação de inúmeros “filhos de ninguém”, meros resultados de experimentos biológicos. Além disso, cita ainda a possibilidade de pais clonarem filhos, ou mesmo a situação ainda mais grave de se produzir um bebê clonado para o fim de servir como doador a algum membro da família que porventura necessite.²⁰⁷

Esforcemo-nos um pouco mais para imaginar, aproveitando o contexto *supra*, a esdrúxula possibilidade de se desenvolverem clones humanos para o simples escopo de servir como peça de reposição em caso de eventual necessidade. Imagine-se, ainda, na hipotética situação do clone sobreviver, como seria o desenvolvimento da personalidade e a dignidade desse indivíduo, ao saber suas origens²⁰⁸. É, certamente, um ambiente nefasto, que se distancia em muito das ideias humanitárias em evidência na comunidade internacional.

Dentre os principais argumentos favoráveis à clonagem humana reprodutiva, João Loureiro menciona liberdades de procriação e investigação científica, bem como, em certos casos, direito à saúde, todos desmentidos pelo autor em seguida. Em primeiro lugar, coloca a relevante questão da ignorância dos riscos, de modo que, não obstante o conhecimento científico, não se sabe, em termos práticos, como seria efetivamente a adaptação e vivência de um ser humano clonado. Temos, ainda, o direito ao acaso, entendido como o direito a não ser

²⁰⁵ Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., p. 521.

²⁰⁶ João LOUREIRO, *O Direito à Identidade...*, ob. cit., p. 316.

²⁰⁷ Stela BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., pp. 194-196.

²⁰⁸ A esse respeito, João LOUREIRO trata de um direito a não ser clone, in *O Direito à Identidade...*, ob. cit., p. 326.

predeterminado por outrem, de não ser instrumentalizado ou reificado, bem como o direito à ignorância, a um futuro aberto.²⁰⁹

O sobredito autor sintetiza ainda essas premissas na já aludida identidade, sendo tida como *um conceito captado na relação com os outros, em termos de diferença. Assegurar esse direito a não ser cópia é, então, um elemento fundamental, sob pena de 'perda da identidade'. Assim, o direito à identidade é um direito à diferença e um direito à integridade dessa diferença.*²¹⁰

Stela Barbas finaliza o tema arrematando o seguinte:

Não há homogeneidade na Humanidade. Esta é constituída por indivíduos iguais em dignidade e em direitos, mas ao mesmo tempo diferentes e irrepetíveis.

É cada vez maior a necessidade de repersonalização do direito salvaguardando a dignidade da pessoa humana, o seu valor assim como a sua identidade única e irrepetíveis que constitui, aliás, o cerne, o núcleo do direito à diferença.²¹¹

Além de dispositivos atinentes à dignidade humana e à identidade genética, valores que, por si, irradiam na proibição a esta técnica, a clonagem está expressamente vedada pelos comandos internacionais contidos no artigo 11º da DUGHDH, e artigo 1º do Protocolo Adicional à Convenção de Oviedo, bem como, em Portugal, pelo nº 1 do artigo 7º da Lei nº 32/2006, encontrando ainda, na legislação brasileira, óbice no art. 6º, inciso IV, da Lei nº 11.105/05.

Com efeito, a identidade genética da humanidade está, justamente, na diversidade, na diferença, na irrepetibilidade do genoma humano, o que, à clarividência, não se coaduna com a ideia de se produzir um indivíduo geneticamente idêntico a outro.

3.4. A vaexata questio do estatuto do embrião humano

Tema que se afigura de grande relevância em se tratando de identidade genética e Bioética reside no enquadramento do embrião, sobretudo quando decorrente de fertilização *in vitro*, ou seja quando ainda não implantado no útero feminino. Noutros termos, as novas possibilidades decorrentes do Projeto Genoma Humano e constantes avanços biotecnológicos permitem-nos rediscutir o marco inicial da vida humana, e, por conseguinte, da proteção decorrente da dignidade da pessoa humana.

Especificamente, trataremos de questões atinentes à configuração do embrião como pessoa humana e sujeito de direitos, bem como da possibilidade e legitimidade de pesquisas e análises científicas nele realizadas.

²⁰⁹ João LOUREIRO, *O Direito à Identidade...*, ob. cit., pp. 317-322.

²¹⁰ *Idem*, p. 324.

²¹¹ Stela BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., p. 197.

Em princípio, a dualidade de entendimentos – ao nosso visto, apenas aparente, como deixaremos claro a seguir – é fomentada pelo que se pode classificar como uma impropriedade técnica resultante tanto Código Civil Brasileiro, como no Português. Efetivamente, referidas legislações civis consideram a personalidade jurídica adquirida apenas após o nascimento com vida.²¹²

Nesse sentido, e com frágil apoio na aparente falta de tutela da vida humana antes do nascimento com vida, não raras vezes cogita-se a possibilidade de se realizar pesquisas, manipulações e intervenções genéticas em embriões fecundados *in vitro*.

A esse respeito, inclusive, o Tribunal Constitucional Português já decidiu, por meio do Acórdão 101/09, no sentido de considerar o embrião apenas como vida humana em potencial, não se podendo a ele estender proteção jurídica desse bem, por se tratar, no crivo da Corte, de uma existência ainda não implantada. Entendeu o decisório em comento que a delimitação conceitual de vida humana reside na localização do embrião, se implantado (intra-uterina) ou não (extra-uterina), consignando que o embrião não implantado no útero materno não goza de proteção jurídica à vida ou *qualquer dos demais direitos pessoais que se encontram associados, como o direito à integridade física ou o direito à identidade pessoal e genética*.²¹³

No campo doutrinário, o que se percebe é que existe uma certa resistência às pesquisas e manipulações em embriões humanos, defendendo-se o início da vida humana já com a concepção, posição que, embora sem desprezar os contributos científicos eventualmente provenientes da pesquisa, tendemo-nos a aquiescer.

Não nos parece duvidoso que atividades de pesquisa e manipulação, mesmo por que resultam, cedo ou tarde, na destruição do embrião²¹⁴, atentam contra a vida e dignidade deste ser. Resta-nos, agora, questionar se o embrião goza de proteção ou mesmo de concepção jurídica que lhe permita ser credor dessas premissas; uma vez chegando-se à conclusão positiva, dúvidas não restam no sentido do esfacelamento desses direitos.

É fato que as disposições civis condicionantes da personalidade pelo nascimento com vida merecem ser revistas, pois que o atual estado de desenvolvimento e conhecimento genéticos tornaram-nas, certamente, obsoletas, sendo inconcebível vislumbrar vida humana apenas à partir do nascimento com vida.

²¹² Respectivamente, *vide* arts. 2º e 66º/1 dos códigos civis.

²¹³ Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., pp. 1366-1367.

²¹⁴ Conforme Rui Medeiros e Jorge Pereira da Silva, *in* Jorge MIRANDA e Rui MEDEIROS, *Constituição Portuguesa...*, ob. cit., p. 521, ao sustentar que, “*sendo inadmissível transferir para o útero materno embriões que tenham sido objecto de manipulação experimental, o desenvolvimento de actividades de experimentação com embriões representa tão-só uma antecâmara da sua própria morte.*”

Em semelhante entendimento, Paulo Otero assevera que o direito não condiciona a tutela do ser humano à aquisição de personalidade; ao revés, pode e deve intervir na tutela do ser humano, independentemente da concepção civilista de personalidade jurídica, o que, aliás, para o autor, carece de revisão, sugerindo que o Direito não faça depender do nascimento a aquisição de personalidade, o que ocorreria num momento anterior, qual seja o início científico da vida.²¹⁵

Com efeito, na esteira do que se disse *supra*, merece ser revisto o momento da atribuição da personalidade civil, para o fim de abranger não o nascimento, mas, em verdade, o próprio instante da concepção.

Vejamos, nesse sentido, a lição de Selma Rodrigues Petterle:

Com os conhecimentos científicos hoje disponíveis, não há como deixar de admitir que o embrião humano é um indivíduo humano desde o início, desde a concepção, ou seja, resta evidente que o embrião humano é um ser humano, e os aportes da biologia só contribuíram para afastar discussão nesse sentido.

Está claro, então, que o embrião não se transforma em humano somente ao longo de seu desenvolvimento, ele é humano desde o início, desde a concepção.²¹⁶

Outrossim, importante que mencionemos, ainda, que, geneticamente falando, não há qualquer diferença entre um embrião *in vitro* e um recém-nascido, ou mesmo um adulto. O patrimônio genético daquele ser vivo está posto e acabado, não se sabendo o motivo pelo qual se cogita não considerá-lo titular do aparato de direitos atinentes à condição humana.

Como bem esclarece Ernst-Wolfgang Böckenförde, *depois que o conjunto de cromossomos individuais é fixado, não há mais nenhuma interferência na qualidade deste novo ser que se desenvolve. O programa genético do desenvolvimento está pronto e não carece de nenhuma outra complementação.*²¹⁷

Em tais condições, por qual motivo considerar que um embrião *in vitro* não possui direito à vida e os nascidos possuem? Que diferença genética há entre um embrião intra-uterino e um extra-uterino, ou mesmo entre este último e uma criança? A falta de resposta a tais questionamentos nos conduz à inevitável conclusão pela consideração do embrião como pessoa desde a concepção.

Corroborando dos fundamentos aqui expendidos, Stela Barbas – para quem, diga-se *en passant*, o art. 66 do Código Civil Português é norma “*perdida no tempo*”²¹⁸ – sustenta que há

²¹⁵ Paulo OTERO, *Personalidade e Identidade...*, ob. cit., pp. 32 e 34.

²¹⁶ Selma Rodrigues PETTERLE, *Notas sobre a fundamentação...*, ob. cit., p. 251.

²¹⁷ Ernst-Wolfgang BÖCKENFÖRDE, *Dignidade humana como princípio normativo: os direitos fundamentais no debate bioético*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 67.

²¹⁸ Stela BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., p. 71.

vida e pessoa humana desde a concepção, salientando ainda que *o nascimento não produz o ‘milagre’ de converter em humano algo que não o era.*²¹⁹

Em prosseguimento, esclarece que *desde a concepção até a velhice é sempre o mesmo ser vivo que se desenvolve, amadurece e morre*, para concluir que o embrião (chamado de restrito conjunto de células) *não pode ser considerado menos ser humano que o conjunto já maior de células diferenciadas e dispostas ordenadamente que compõem os tecidos e órgãos de um feto com três meses; este, por sua vez não é menos ser humano que um que tenha sete meses; e este que o recém nascido.*²²⁰

O nascimento com vida não representa, de forma alguma, a passagem bem sucedida por eventual provação para se conquistar o direito à vida e dignidade, eis que tais valores são inerentes à própria condição humana. Mercê do já exposto, é de fácil compreensão que os embriões são seres humanos, não carecendo conquistar tal condição mediante um nascimento bem sucedido.

É o que advoga, igualmente, Ernst-Wolfgang Böckenförde, senão vejamos:

Se o respeito à dignidade deve valer para todos os homens como tais, então ela deve ser concedida ao homem desde o início, no primeiro instante de sua vida e alcançar este momento, e não apenas ser atribuída ao homem somente se este sobreviver ileso por determinado período de tempo, após, portanto, ter estado desprotegido contra uma coisificação e a disposibilização arbitrária.²²¹

Oportuna, ainda, a lição de Elídia Aparecida de Andrade Corrêa e Marcelo Conrado, que preconiza o seguinte:

Não há como excluir o embrião (de todas as espécies, inclusive os decorrentes de fertilização *in vitro* ou “descartados”) da cadeia de evolução biológica da pessoa humana, pois ele é o ponto de partida. É a partir do embrião que todas as fases da evolução da pessoa humana interagem. Sendo assim, deve, pois, o embrião, ser inserido nas esferas de proteção e direitos da pessoa humana, de acordo com a posição que ocupa nesta escalada evolutiva.²²²

Instado a se manifestar sobre o assunto, o CNECV, embora já tenha remotamente emitido pronunciamento cerceando as pesquisas embrionárias²²³, manifestou-se no sentido de permitir, com reservas e mitigações, a realização de pesquisas, senão vejamos.

No Parecer 44/CNECV/04²²⁴, a entidade reconhece o direito à vida e ao desenvolvimento do embrião, consignando a necessidade de todo embrião originado *in vitro*

²¹⁹ Stela BARBAS, *Direito ao Patrimônio...*, ob. cit., pp. 71-72.

²²⁰ *Idem*, pp. 73-75.

²²¹ Ernst-Wolfgang BÖCKENFÖRDE, *Dignidade humana...*, ob. cit., p. 67.

²²² Elídia Aparecida de Andrade CORRÊA e Marcelo CONRADO, *O embrião e seus direitos*, in: *Biodireito e Dignidade da Pessoa Humana*. Curitiba: Juruá, 2009, p. 104.

²²³ Veja-se o Parecer 15/CNECV/95, o qual, em suas conclusões, assevera que, *à luz de princípios éticos consensuais e tendo em conta a natureza humana do embrião, se deve interditar toda e qualquer experimentação sistemática e planeada no embrião, pese embora o custo científico de tal proibição*. Disponível em: <http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059306_P015_ExperimentacaoEmbriao.pdf>.

sempre fazer parte de um projeto parental. Inclusive, no caso de embriões excedentários ou aqueles que, por qualquer motivo, tenham sido excluídos do projeto parental originário, o CNECV recomenda a adoção embrionária, somente abrindo caminho para ponderar a realização de pesquisas após frustrada essa possibilidade.

Além disso, as pesquisas, inicialmente, devem ser realizadas em benefício do próprio embrião, somente sendo considerada eticamente aceitável investigação que beneficie a humanidade – e não diretamente o embrião – quando este estiver fadado à destruição, ou quando, espontaneamente, tenham sido formados embriões biologicamente inviáveis.

Em seguimento, o CNECV, por meio do Parecer 51/CNECV/07²²⁵, emitiu recomendações a serem observadas na realização de diagnósticos para aferição das características genéticas do embrião, o chamado diagnóstico genético pré-implantação – DGPI, reconhecendo, inicialmente, as sensíveis implicações éticas que permeiam esse procedimento. Por tais motivos, considera-se eticamente aceitável a realização de DGPI apenas por recomendação médica, na excepcionalidade de se constatar que um dos progenitores é portador de anomalia genética hereditária transmissora de patologia grave.

O CNECV, evidenciando o restrito cabimento do procedimento sob enfoque, condena, expressamente, a realização de DGPI quando se tratar de doença genética de origem complexa, restringindo-se àquelas cuja transmissão – e, conseqüentemente, prevenção pelo procedimento – seja precisamente mensurável. Outrossim, por óbvio, há igual repúdio à utilização do DGPI para o fito de se escolher ou aprimorar características não associadas a patologias.

Elídia Aparecida de Andrade Corrêa e Marcelo Cornado, ao sintetizarem argumentos em favor das pesquisas, esclarecem que *não podemos privar nossos pares e as gerações futuras dos benefícios que lhes poderão advir*, ou mesmo que *aliviar a dor, o sofrimento e devolver a vida aos pacientes desacreditados é um ato de solidariedade, e, assim, de reconhecimento da dignidade humana*.²²⁶

No entanto, ainda que sejam íntegros, nobre e humanitários os fins, tais não podem ser justificados pelos meios, havendo ressalvas e considerações a se ponderar, na forma dos pronunciamentos do CNECV *sus*o aduzidos.

Em primeiro lugar, em que pese a importância da liberdade de pesquisa, a mesma, em momento algum, pode sobrepor-se a valores como dignidade e vida humanas. Com efeito,

²²⁴ Disponível em: <http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273057172_P044_ParecerPMA.pdf>.

²²⁵ Disponível em: <http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273054175_P051_ParecerDGPI.pdf>.

²²⁶ Elídia Aparecida de Andrade CORRÊA e Marcelo CONRADO, *O embrião...*, ob. cit., p. 81.

mesmo tendo assento constitucional nos dois ordenamentos ora em evidência²²⁷, a liberdade de pesquisa e investigação científica não constitui valor absoluto e ilimitado, devendo ser ponderada quando em contrariedade com outros valores. Nesse particular, havendo conflito entre a liberdade de pesquisa e outro direito fundamental da pessoa humana, deve prevalecer o respeito à dignidade humana. Nenhuma pesquisa pode ser aceita se colocar em risco a pessoa humana, devendo, assim, a liberdade científica sofrer tantas restrições quantas forem imprescindíveis para a preservação do ser humano em sua dignidade.²²⁸

No mesmo sentido, Paulo Otero ensina que *sempre que exista uma situação de concorrência aplicativa ou tensão entre, por um lado, os valores da dignidade da pessoa humana e da inviolabilidade da vida humana, e, por outro lado, quaisquer outros princípios, tem sempre de prevalecer a solução dotada de maior conexão imediata ou diretamente baseada na dignidade humana e na inviolabilidade dessa mesma vida*²²⁹, entendimento corroborado por Erik Frederico Gramstrup.²³⁰

Some-se a isso o fato de que, por envolver uma vida humana – no caso do embrião, a destruição uma, para ser mais preciso –, somente situações excepcionais justificariam a manipulação, o que não ocorre com a pesquisa e investigação científica, a qual, por essência, constitui-se em evento incerto, o qual, se bem sucedido, pode, a médio ou quiçá longo prazo, resultar em benefícios diretos como cura de patologias e salvamento de vidas.

Ademais, nunca se demonstrou cientificamente a imprescindibilidade do uso do embrião; noutros termos, jamais se comprovou que os resultados pretendidos não poderiam ser obtidos mediante o uso de células de adultos ou mesmo extraídas do cordão umbilical. Vejamos, a respeito, a lição de Ernst-Wolfgang Böckenförde:

O interesse do pesquisador é indiscutivelmente legítimo, estando apoiado no direito fundamental à liberdade de pesquisa. Mas, como este direito fundamental não pode justificar a morte de um homem, ele também não é capaz de legitimar o consumo de um embrião, isto é, o ato de matá-lo (...). E tampouco o direito à saúde pode prestar-se a isso. No interesse da pesquisa, não se cuida de modo algum da vida presente ou da saúde atual de um ou vários seres humanos, mas, sim, de experiências completamente incertas; de experiências mediante pesquisa com células-tronco, que, talvez, algum dia, resultem na descoberta de meios de cura para doenças até então incuráveis. Além disso, é inteiramente incerto e duvidoso para os cientistas se os resultados esperados também não poderiam ser obtidos por meio de pesquisas realizadas em adultos, ou em células-tronco retiradas do cordão umbilical. Por conseguinte, a pesquisa com células-tronco embrionárias não é de modo algum o único meio adequado.²³¹

²²⁷ Vide, nesse sentido, art. 5º, IX, da Constituição Brasileira e arts. 37º, n. 1, 42º/1, e 73º/4, da CRP.

²²⁸ Ivo DANTAS, *Constituição e Bioética...*, ob. cit., pp. 80-81.

²²⁹ Paulo OTERO, *Personalidade e Identidade...*, ob. cit., p. 45.

²³⁰ Erik Frederico GRAMSTRUP, *Os regimes brasileiros...*, ob. cit., p. 142.

²³¹ Ernst-Wolfgang BÖCKENFÖRDE, *Dignidade humana...* ob. cit., p. 70.

Por outro lado, não se olvide que a admissão dessa prática em embriões humano traz consigo elevado risco de condução à coisificação ou reificação do ser humano, mais precisamente sua instrumentalização, sua utilização, em verdade, como meio, não como um fim em si mesmo, na forma defendida por Paulo Otero²³². Ou, num hipotético – porém possível – cenário ainda pior, a introdução de embriões humanos no mercado, como produtos a serem repassados a quem puder pagar por eles.

Acerca do tema, Paulo Vinicius Sporleder de Souza, embora reconheça a válida pretensão de *ajudar a reduzir o sofrimento da sociedade proporcionando bem-estar para um maior número de pessoas ao possibilitar salvar mais vidas e/ou curar ou tratar certas doenças*, adverte que o procedimento em referência *traz sérias consequências negativas em relação à dignidade humana com a ofensa à vida humana embrionária, que seria instrumentalizada tanto pela ciência ao ser sacrificada em prol de salvar outras vidas carentes como pelo mercado, por meio de eventual comercialização dos embriões obtidos*, consignando ainda ofensa à *dignidade reprodutiva humana, pois o próprio estatuto da reprodução humana pode vir a ser totalmente degradado pelo desrespeito em relação à destinação do seu produto, o embrião*.²³³

Alerta ainda o autor *supra* da clara ofensa à identidade genética da humanidade, haja vista a real possibilidade, com a admissão desses procedimentos, abrir-se caminho a manipulações mais audazes, como a própria clonagem humana e outras aberrações genéticas extremamente reprováveis, tais como seres híbridos e geneticamente deformados.²³⁴

Não por acaso, a comunidade internacional cuidou de disciplinar a matéria via normativos a serem implementados e observados pelos signatários.

A Convenção de Oviedo, do Conselho da Europa, estabelece, em seu art. 2º, o chamado Primado do ser humano, segundo o qual “*o interesse e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência*”, proibindo, no nº 2 de seu art. 18º, a criação de embriões humanos com fins de investigação.

Por seu turno, a DUGHDH, da UNESCO, estabelece, em seu art. 10, que *nenhuma pesquisa do genoma humano ou das suas aplicações, em especial nos campos da biologia, genética e medicina, deverá prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana das pessoas*, tutelando igualmente, ainda que de forma macro, o direito aqui sustentado.

²³² Paulo OTERO, *Personalidade e Identidade*..., ob. cit., p. 52.

²³³ Paulo Vinicius Sporleder de SOUZA, *Crimes genéticos*..., ob. cit., p. 274.

²³⁴ *Idem*, p. 274.

De mais a mais, não fossem todos os fundamentos *supra*, justificaria a interdição a pesquisas com embriões humanos o simples fato destes serem dotados de vida humana, e, por mais salutar que seja, não há interesse que justifique ceifar uma vida, mesmo que fosse em benefício de outra(s).

Dessa sorte, com a ressalva que merecem os posicionamentos em contrário, somos pela evidente necessidade de dignificação da figura do embrião, eis que, seja ele intra ou extra-uterino, reúne já todas as condições biológicas de um ser humano – como, efetivamente, o consideramos –, sobretudo dotado de constituição genética completa e individualizada, pelo que carece de toda a proteção irradiante do primado da dignidade da pessoa humana, na forma acima expendida. Efetivamente, com as ponderações e restrições consignadas nos Pareceres 44/CNECV/04 e 51/CNECV/07, entendemos possível, somente nas estritas excepcionalidades ali delineadas, a investigação científica em embriões humanos.

CONCLUSÃO

1. Ao longo do presente trabalho, buscámos contextualizar o direito fundamental à autodeterminação informacional, corolário de reconhecida importância da dignidade da pessoa humana, primado norteador dos ordenamentos jurídicos modernos, e previsto como base da República de Portugal no art. 1º da Constituição de 1976, e como fundamento da República Federativa do Brasil por mandamento do art. 1º, inciso III, da Constituição Federal de 1988.

Empós breve análise histórico-evolutiva, chamámos atenção para o cerne do problema aqui abordado, qual seja, a devassa provocada no direito individual à proteção da vida privada por um avanço tecnológico desenfreado, numa sociedade cuja informação tornou-se um bem de extrema valia, e sua coleta é levada a efeito por incontáveis vias e distribuída para inúmeros destinatários, em grande parte desconhecidos pelos titulares das respectivas informações.

Por evidente, não se pode olvidar – nem tampouco renegar – as valias trazidas pelo desenvolvimento tecnológico, porém fato é, também, que, pesem embora os inúmeros benefícios, referido avanço não pode progredir imune de mitigações e reflexões, sobretudo quando entrar em rota de colisão com direitos individuais consagradores da condição humana, como é o caso da autodeterminação informativa.

Vale dizer que as valias advindas do progresso tecnológico não podem ser perseguidas a todos custo, em detrimento da intimidade e da vida privada de integrantes da sociedade, sendo, portanto, necessário que se implemente a árdua tarefa de compatibilizar referido desenvolvimento com os direitos individuais atinentes à proteção das informações pessoais, bem como que sejam concebidos meios tutelares efetivos capazes de, por um lado, coibir novas ofensas e, lado outro, reprimir eventuais digressões em andamento.

A referida preocupação agrava-se mais ainda quando pomos em causa uma espécime peculiar de dados pessoais, quais sejam os dados genéticos, os quais vêm sendo objeto de igual cobiça e valorização em função do desenvolvimento tecnológico, pelos mais variados agentes, públicos e privados, na forma do oportunamente exposto. A manipulação desta categoria de dados pessoais guarda elevadíssima potencialidade lesiva, em razão de sua imprevisibilidade, profundidade e sensibilidade, *i. e.*, suas análises podem resultar na revelação de traços não conhecidos e não desejados pelo titular, bem como albergam não só ao próprio, mas também toda uma geração familiar, cabendo, ainda, lembrar que eventuais revelações podem desencadear uma série de segregações e estigmatizações, daí a extrema

importância da proteção à privacidade dos dados genéticos, é dizer, da consagração da autodeterminação informacional também no campo da genética.

Mercê do que se discorreu ao longo do presente estudo, cabe-nos, em matéria de proteção aos dados pessoais, *maxime* genéticos, louvar o modelo tutelar português, derivado em grande medida do sistema comunitário europeu, o qual, ao menos do ponto de vista dogmático, dispõe com maestria acerca das *nuances* que circundam o tema, conferindo meios para que se implemente, inclusive judicialmente, se preciso for, uma adequada tutela aos direitos que ora estão em causa.

De fato, coube-nos expor o contexto regulatório da matéria, analisando a maturação normativa que alberga o tema, e verificamos, à clarividência, sobretudo em termos de dogmática legal, um atraso do sistema brasileiro se comparado com o modelo português e com o panorama normativo internacional.

Ato contínuo, destacamos a necessidade de inspiração, ou, em termos práticos, de verdadeira transposição do sistema protetivo português, com o escopo de que, conferindo semelhante robustez normativa e regulatória no Brasil, seja possível almejar, num futuro próximo, uma evolução social e protetiva em matéria dos dados pessoais genéticos.

2. Buscamos, portanto, sobretudo, deixar como principal contributo do presente trabalho a importância de se propor instrumentos autônomos para a regulamentação do tema, a fim de resguardar o respeito à autodeterminação informacional, vertente primordial da dignidade da pessoa humana.

Quando se fala em instrumento, temos como carro-chefe, por evidente, uma legislação específica. A ausência de regulamentação específica fomenta o desvio e as infrações, bem como torna difícil o combate e a cessação de abusos.

À guisa de exemplo, citemos a dificuldade de se conseguir uma medida liminar em sede de tutela antecipada, numa hipotética ação que vise cessar uma ofensa ou impedir que uma turbção iminente se concretize, com substrato jurídico embasado quase que exclusivamente em princípios e dispositivos genéricos, que é o que ordenamento brasileiro oferece.

Sabendo-se que, no sistema processual brasileiro, por força do art. 273 do Código de Processo Civil, o cabimento de uma medida antecipatória é por demais restrito, exigindo, de saída, prova inequívoca da verossimilhança das alegações e fundado receio de dano irreparável ou de difícil reparação, pode-se ter noção do quão difícil seria tutelar com efetividade os direitos retro comentados. Dificuldade que, senão desapareceria, seria por demais mitigada caso o sistema normativo dispusesse e regulamentasse a matéria.

De fato, na hipótese concebida acima, certamente seria mais factível o deferimento liminar acaso o requerimento estivesse pautado em dispositivos específicos que tratassem do tema, haja vista a dificuldade e até mesmo relutância de um julgador em conceder a antecipação dos efeitos de uma pretensão, medida tão restrita e excepcional, tendo, para tanto, que supedanear sua decisão na exegese de normativos e preceitos gerais.

3. Ainda em termos procedimentais, numa perspectiva mais audaciosa, já que estamos idealizando um modelo protetivo eficiente, poder-se-ia pensar em instrumentos próprios, tais como justiça especializada, tramitações especiais, dentre outros – a exemplo do que já sucede com relações de consumo, casos envolvendo crianças e adolescentes, idosos, violência doméstica, etc.

Além disso, cabe ressaltar a importância que um sistema normativo específico teria em termos pedagógicos e informativos, refletindo positivamente, ao nosso visor, também antes da questão atingir a via judicial.

Atualmente, pouco ou nada se ensina no Brasil a respeito da proteção aos dados pessoais; ignorância ainda maior quando se fala em contornos jurídicos da identidade genética. A comparação dos panoramas legislativos e protetivos do Brasil e de Portugal acerca do tema, redundando novamente em defasagem do sistema brasileiro se comparado ao português, que, com precisão, regula as peculiaridades atinentes ao tema quase que em sua totalidade.

Obviamente, tal negligência pedagógica não teria lugar acaso tivéssemos um corpo normativo a exemplo de Portugal. Acresce ainda que, do mesmo modo, pesem embora iniciativas salutares, algumas delas citadas neste trabalho, poucos são os autores que se aventuraram a tratar de tema tão pouco abordado pelo Direito Brasileiro.

Outrossim, a providência que ora sustentamos refletiria positivamente ainda em termos de informação social. Com efeito, a grande verdade é que, ao que parece, no Brasil não é dada a devida importância à questão da proteção dos dados pessoais frente ao avanço tecnológico hodierno por puro desconhecimento, como se a ignorância a um problema significasse sua inexistência. Ledo engano.

Uma sociedade bem informada quanto ao tema em questão representa, assim como os instrumentos que tratamos acima, vetor de suma importância para a tão desejada compatibilização entre o progresso científico e tecnológico e a autodeterminação informacional, figurando como duplo incentivo ao respeito pela proteção dos dados pessoais, eis que atua tanto como fator inibidor dos potenciais agentes desviantes, como também, lado outro, conscientiza quem eventualmente sofre a buscar seus direitos.

Com igual razão o seria em matéria de dados genéticos, eis que as peculiaridades acima mencionadas – tais como imprevisibilidade, sensibilidade, profundidade e caráter geracional – pouco ou nada são conhecidas pela população em geral, cerceando e obstando o exercício em plenitude do controle sobre informações demasiadamente importantes e sensíveis da pessoa humana.

4. Imperiosa, portanto, a necessidade de, assim como no passado, aprendermos com Portugal, sobretudo num tema global como o ora enfocado, de caráter universal, ensejador de problemas igualmente dotados de universalidade.

Diante dos avanços tecnológicos atuais oportunamente tratados, da verdadeira revolução tecnológica, da sociedade da informação e do poder da informação genética, não cabe mais inércia legislativa, sendo por demais falha e obsoleta a tentativa de manter a proteção a direitos de tamanha sensibilidade como os que aqui tratamos, somente em dispositivos e princípios gerais, que, indubitavelmente, têm suma importância na determinação de diretrizes, mas verdadeiramente não se mostram hábeis a oferecer a solução para as questões aqui abordadas.

BIBLIOGRAFIA

- ALEXANDRINO, José de Melo, *Perfil constitucional da dignidade da pessoa humana: um esboço traçado a partir da variedade de concepções*, disponível em: <http://www.dfj.inf.br/Arquivos/PDF_Livre/11_Dout_Estrangeira_1.pdf>;
- ALONSO, Felix Ruiz, *Pessoa, intimidade e o direito à privacidade*, in: *Direito à privacidade*. São Paulo: Centro de Extensão Universitária, 2005, p. 11-35;
- ALMEIDA, Susana, O Respeito pela Vida (Privada e) Familiar na Jurisprudência do Tribunal Europeu dos Direitos do Homem. Coimbra: Coimbra Editora, 2008;
- AZEVEDO, Jordano Soares e THOMÉ, Leonardo Bruno de Souza, *Reprodução Assistida e Autonomia sobre o Corpo: a Seleção de Embriões Compatíveis para Doações de Órgãos*, in: *Direitos e fundamentos entre vida e arte*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p. 101-112;
- BARRETTO, Vicente de Paulo, *Bioética, Biodireito e Direitos Humanos*, disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>;
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Patrimônio Genético*. Coimbra: Almedina, 2006;
- BÖCKENFÖRDE, Ernst-Wolfgang, *Dignidade humana como princípio normativo: os direitos fundamentais no debate bioético*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 59-75;
- CACHAPUZ, Maria Cláudia, *Intimidade e vida privada no novo Código Civil brasileiro: uma leitura orientada no discurso jurídico*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Ed., 2006;
- CASSIERS, Léon, *Dignidade do embrião humano*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 193-207;
- CASTRO, Catarina Sarmiento e, *Direito da informática, privacidade e dados pessoais*. Coimbra: Almedina, 2005;
- CASTRO, Catarina Sarmiento e, *Protecção de dados pessoais na Internet*, in: *Sub Judice* Nº 35, 2006, p. 11-29;
- CÔRREA, Adriana Espíndola, *O corpo digitalizado: Banco de dados genéticos e sua regulação jurídica*. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010;
- CORRÊA, Elídia Aparecida de Andrade, e CONRADO, Marcelo, *O embrião e seus direitos*, in: *Biodireito e Dignidade da Pessoa Humana*. Curitiba: Juruá, 2009, p. 79-108;
- COSTA JÚNIOR, Paulo José da, *O direito de estar só: Tutela penal da intimidade*. 4. ed. rev. atual. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2007;

CRORIE, Benedita Ferreira da Silva Mac, *O recurso ao princípio da dignidade da pessoa humana na jurisprudência do Tribunal Constitucional*, in: *Estudos em Comemoração do 10º Aniversário da Licenciatura em Direito da Universidade do Minho*. Almedina: Coimbra, 2004;

DANTAS, Ivo, *Constituição e Bioética (breves e curtas notas)*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 77-119;

DINIZ, Maria Helena, *O impacto da biotecnologia no direito à privacidade*, in: *Direito à privacidade*. São Paulo: Centro de Extensão Universitária, 2005, p. 71-83;

DONEDA, Danilo, *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006;

DOURADO, Maria de Fátima A. Marques, *Fundamentos do direito à intimidade*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Ed., 2008;

ECHTERHOFF, Gisele, *Direito à privacidade dos dados genéticos*. Curitiba: Juruá, 2010;

FARINHO, Domingos Soares, *Intimidade da vida privada e media no ciberespaço*. Coimbra: Almedina, 2006;

FOUCAULT, Michel, *Vigiar e Punir*. 33. ed. Petrópolis: Vozes, 2007;

FORTES, Débora, *A morte da privacidade?*, in: *Revista Info Exame*, Edição 171, 2000, disponível em: <http://info.abril.com.br/edicoes/171/arquivos/2649_1.shl>;

FROTA-PESSOA, Oswaldo, *Fronteiras do Biopoder*, disponível em: <<http://www.octopus.furg.br/cibio/opi/fronteirasbiopoder.htm>>;

GONÇALVES, Maria Eduarda, *Direito da Informação: Novos direitos e formas de regulação na sociedade da informação*. Lisboa: Almedina, 2003;

GRAMSTRUP, Erik Frederico, *Os regimes brasileiros de biossegurança*, in: *Biodireito e Dignidade da Pessoa Humana*. Curitiba: Juruá, 2009, p. 137-154;

HAMMERSCHMIDT, Denise, *Intimidade genética & direito da personalidade*. Curitiba: Juruá, 2007;

JABUR, Gilberto Haddad, *A dignidade e o rompimento da privacidade*, in: *Direito à privacidade*. São Paulo: Centro de Extensão Universitária, 2005, p. 85-106;

LEITE, George Salomão, *Ensaio sobre bioética constitucional*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 45-58;

LIMBERGER, Têmis, *O Direito à intimidade na era da informática: A necessidade de proteção dos dados pessoais*. Porto Alegre: Livraria do advogado editora, 2007;

LOUREIRO, João Carlos Gonçalves, *O Direito à Identidade Genética do Ser Humano*, in: *Portugal-Brasil Ano 2000*, in: *Boletim da Faculdade de Direito de Coimbra*, Coimbra Editora: Coimbra, 1999, p. 263-389;

LUNA FILHO, Eury Pereira, *Internet no Brasil e o Direito no Ciberespaço*, disponível em: <<http://www.ibdi.org.br/site/artigos.php?id=189>>;

MARQUES, José Augusto Sacadura Garcia, *Internet e privacidade*, in: *Direito da Sociedade da Informação*, vol. V, Coimbra Editora: Coimbra, 2004, p. 23-64;

MIRANDA, Jorge e MEDEIROS, Rui. *Constituição Portuguesa Anotada*. 2. ed. Coimbra: Coimbra Editora, 2010;

MONIZ, Helena, Privacidade e comunicação intrafamiliar de informação genética, *Revista Portuguesa de Ciência Criminal*, ano 14, n.ºs 1 e 2, Janeiro-Junho, 2004, p. 213-237;

MORI, Michele Keiko, *Direito à intimidade versus informática*. 1. ed. 6. tir. Curitiba: Juruá, 2006;

MOUREIRA, Diogo Luna e PEREIRA, Shirlei Luana Chaves e Sousa, *Liberdade, Destino e Autodeterminação: O Dramático Exercício da Liberdade na Tragédia Grega “Édipo Rei” e sua Contemporaneidade em Face das Problemáticas Biotecnológicas*, in: *Direitos e fundamentos entre vida e arte*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p. 55-65;

NETO, Luísa, *Novos direitos: Ou novo(s) objecto(s) para o Direito?* Porto: U. Porto Editorial, 2010;

OTERO, Paulo, *Personalidade e Identidade Pessoal e Genética do Ser Humano, Um Perfil Constitucional da Bioética*. Coimbra: Almedina, 1999;

PEIXOTO, Ulisses Vieira Moreira, *Código de Defesa do Consumidor Comentado*. 1. ed. Campo Grande: Contemplar, 2012;

PETTERLE, Selma Rodrigues, *Notas sobre a fundamentação e a titularidade do direito fundamental à identidade genética na Constituição Brasileira*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 237-261;

PINA, Pedro, *Direitos de autor, autodeterminação informativa e panoptismo digital*, in: *Direito da Sociedade da Informação*, vol. VIII, Coimbra Editora, Coimbra, 2009, p. 303-337.

REIS, Rafael Luís Vale e, *O direito ao conhecimento das origens genéticas*. Coimbra: Coimbra Editora, 2008;

RESTIFFE NETO, Paulo, *Reflexões a propósito da inviolabilidade da vida privada da pessoa natural*, in: *Direito à privacidade*. São Paulo: Centro de Extensão Universitária, 2005, p. 37-55;

RIBEIRO, Diógenes V. Hassan, *Proteção da privacidade*. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2003;

ROBL FILHO, Ilton Norberto, *Direito, intimidade e vida privada: Paradoxos jurídicos e sociais na sociedade pós-moralista e hipermoderna*. Curitiba: Juruá, 2010;

SILVA, Edson Ferreira da, *Direito à intimidade: De acordo com a doutrina, o direito comparado, a Constituição de 1988 e o Código Civil de 2002*. 2. ed. rev. atual. e ampl. São Paulo: J. de Oliveira, 2003;

SILVA NETO, Amauri Moraes e, *Cookies, esses indigestos biscoitos...*, disponível em: <<http://www.buscalegis.ufsc.br/revistas/files/anexos/2938-2932-1-PB.html>>;

SILVEIRA, Ana Carolina Ramos, *Preconceito por Identidade Genética e o Ordenamento Jurídico Brasileiro: uma Breve Análise através do Filme “Gattaca”*, in: *Direitos e fundamentos entre vida e arte*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p. 13-21;

SOUZA, Iara Antunes de, *Reflexões Acerca do Futuro de uma Sociedade Eugênica Inspiradas no Filme Gattaca*, in: *Direitos e fundamentos entre vida e arte*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p. 85-99;

SOUZA, Paulo Vinicius Sporleder de, *Crimes genéticos, genoma humano e direitos humanos de solidariedade*, in: *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Método, 2008, p. 263-299;

VIEIRA, Tatiana Malta, *O direito à privacidade na sociedade da informação: Efetividade desse direito fundamental diante dos avanços da tecnologia da informação*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Ed., 2007;

VICENTE, Dário Moura, *Problemática Internacional da Sociedade da Informação*, Coimbra: Almedina, 2005;

WARREN, Samuel e BRANDEIS, Louis, *The right to privacy*, Harvard Law Review, Vol. IV, 1890, disponível em: <http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/privacy.pdf>;

ZISMAN, Zélia Rosenthal (Coordenadora), *O princípio da dignidade da pessoa humana*. São Paulo: IOB Thomson, 2005.