



UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS

**Faculdade de Direito e Relações Internacionais
Curso de Direito - FADIR**

Bruno Henrique Caetano dos Santos

Biobancos: a privacidade das informações e a dignidade da pessoa humana

**Março - 2017
Dourados - MS**

Bruno Henrique Caetano dos Santos

Biobancos: a privacidade das informações e a dignidade da pessoa humana

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora da Universidade Federal da Grande Dourados, como pré-requisito para a obtenção do título de Bacharel em Direito, sob a orientação do Prof. Dr. Alaerte Antonio Martelli Contini.

Março - 2017

Dourados – MS

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP).

S237b Santos, Bruno Henrique Caetano Dos
Biobancos: a privacidade das informações e a dignidade da pessoa humana /
Bruno Henrique Caetano Dos Santos -- Dourados: UFGD, 2017.
72f. : il. ; 30 cm.

Orientador: Alaerte Antonio Martelli Contini

TCC (Graduação em Direito) - Faculdade de Direito e Relações
Internacionais, Universidade Federal da Grande Dourados.
Inclui bibliografia

1. Biobancos. 2. Privacidade. 3. Dignidade da pessoa humana. I. Título.

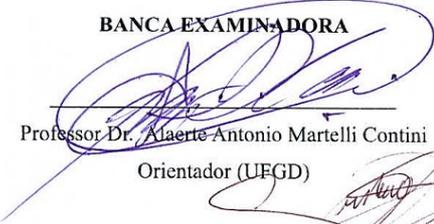
Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

©Direitos reservados. Permitido a reprodução parcial desde que citada a fonte.

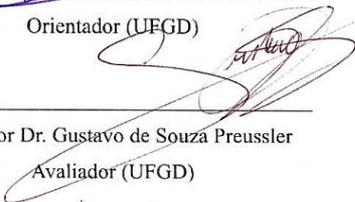
SANTOS, Bruno Henrique Caetano dos. **Biobancos: a privacidade das informações e a dignidade da pessoa humana.** Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora da Universidade Federal da Grande Dourados, como pré-requisito para a obtenção do título de Bacharel em Direito, sob a orientação do Prof. Dr. Alaerte Antonio Martelli Contini.

Dourados/MS, 22 de março de 2017.

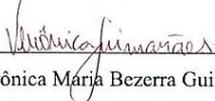
BANCA EXAMINADORA



Professor Dr. Alaerte Antonio Martelli Contini
Orientador (UFGD)



Professor Dr. Gustavo de Souza Preussler
Avaliador (UFGD)



Professora Dra. Verônica Maria Bezerra Guimarães
Avaliadora (UFGD)



ATA DE DEFESA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Aos vinte e dois dias do mês de março de dois mil e dezessete, compareceu para defesa pública do Trabalho de Conclusão de Curso, requisito obrigatório para a obtenção do título de Bacharel em Direito o (a) aluno (a) **Bruno Henrique Caetano dos Santos** tendo como título *"Biobancos: A Privacidade das Informações e a Dignidade da Pessoa Humana"*.

Constituíram a Banca Examinadora os professores Dr. Alaerte Antônio Martelli Contini (orientador), Dr. Gustavo de Souza Pressler (examinador) e o Dra. Verônica Maria Bezerra Guimarães (examinadora).

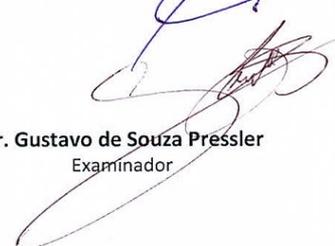
Após a apresentação e as observações dos membros da banca avaliadora, o trabalho foi considerado (a) Aprovado.

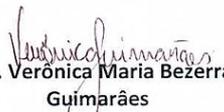
Por nada mais terem a declarar, assinam a presente Ata.

Observações: _____

Assinaturas:


Dr. Alaerte Antônio Martelli Contini
Orientador


Dr. Gustavo de Souza Pressler
Examinador


Dra. Verônica Maria Bezerra
Guimarães
Examinadora

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, à minha família, pelo incondicional apoio, especialmente a meu pai e a minha mãe, que sempre me estimularam a perseverar nos estudos, e à pessoa do Prof. Dr. Alaerte Antonio Martelli Contini – *scholar*, pela orientação na inovadora temática dos biobancos.

*Molly avait eu bien raison, je commençais à la comprendre. Les études ça vous change, ça fait l'orgueil d'un homme (CÉLINE, Louis Ferdinand. **Voyage au bout de la nuit**. Gallimard: 1952, p. 307)*

RESUMO: O objeto do presente trabalho é estudar como as atividades desenvolvidas pelos biobancos, notadamente os destinados à pesquisa, podem trazer severos impactos ao direito à privacidade. Inicialmente, buscamos refletir sobre a privacidade como um fenômeno social que vai sendo alterado de maneira substancial pela dinâmica histórica, social e econômica para, então, na modernidade, objetivar-se em um direito que pode ser exigido juridicamente. Com a crescente necessidade de coleta de informação para o planejamento e execução de programas de ação de instituições públicas e privadas surge a tensão entre a circulação de informações pessoais na economia globalizada ante o direito à privacidade dos indivíduos. Assim, o paradigma da privacidade como o direito a estar só (*right to be let alone*), gestado no artigo intitulado *The Right to Privacy*, de Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis, publicado na revista *Harvard Law*, em 1890, revela-se insuficiente para a tutela do direito à privacidade e da dignidade da pessoa humana. Essa vulnerabilidade tornou-se mais intensa sobretudo a partir do mapeamento do genoma humano por meio do Projeto Genoma, que permitiu desvendar o código genético. Desse modo, a utilização sem parâmetros ético-legais de informações genéticas pode violar a privacidade e a dignidade da pessoa humana, na medida em que elas são suscetíveis a desencadear a discriminação do seu titular, dados estes designados de sensíveis. Assim, coloca-se a necessidade de governança sobre os biobancos para que seja assegurado o direito à atividade de pesquisa, bem como para assegurar a intangibilidade da dignidade da pessoa humana. Os biobancos já são uma realidade, inclusive no Brasil, como plataforma para a produção de conhecimento com enorme potencial para a inovação tecnológica e terapêutica. Dessa forma, desenvolve-se no presente trabalho a discussão sobre a necessidade de normativa sobre os biobancos no Brasil a partir dos aportes do jurista italiano Stefano Rodotà e das diretrizes da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico e da Comissão Europeia, bem como dos instrumentos internacionais que regem a matéria. Conclui-se que a normativa sobre os biobancos deve contemplar, necessariamente, o direito ao consentimento informado, à anonimização de dados e à privacidade dos dados sensíveis como incidência do princípio da dignidade da pessoa humana presente na Constituição Federal de 1988.

PALAVRAS-CHAVE: Biobancos. Privacidade. Dignidade da Pessoa Humana.

Lista de Abreviaturas

ADIN	Ação Direta de Inconstitucionalidade
BNT	Banco Nacional de Tumores e DNA
BvB	<i>Bundesverfassungsgericht</i>
CC	Código Civil
CDC	Código de Defesa do Consumidor
CF/88	Constituição Federal de 1988
CNS	Conselho Nacional de Saúde
g. n.	Grifos nossos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LIB	Lei de Investigação Biomédica
MJSP	Ministério da Justiça e Segurança Pública
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
OECD	<i>Organisation for Economic Co-operation and Development</i>
ONU	Organização das Nações Unidas
PL	Projeto de Lei
ss.	seguintes
TCF	Tribunal Constitucional Federal
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
(§ ún.)	Parágrafo único

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	9
1 A PRIVACIDADE	12
1.1 A privacidade: uma construção social.....	12
1.2 Direito e privacidade: o direito de estar só.....	24
2 BIOBANCOS.....	26
2.1 Os biobancos e os direitos da personalidade.....	26
2.2 A dimensão econômica dos biobancos	34
2.3 Privacidade dos dados sensíveis.....	37
3 OS INSTRUMENTOS NORMATIVOS DE PROTEÇÃO DE DADOS.....	41
3.1 Normativas de proteção aos dados pessoais.....	41
3.2 Instrumentos normativos de proteção aos dados genéticos.....	46
4 O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.....	52
4.1 Dignidade da pessoa humana e a proteção dos dados sensíveis.....	52
5 AS INICIATIVAS LEGISLATIVAS ACERCA DA PRIVACIDADE DAS INFORMAÇÕES PESSOAIS E GENÉTICAS NO BRASIL.....	59
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	67

INTRODUÇÃO

O conceito material de privacidade é de difícil caracterização pois em cada período histórico, em cada cultura, há a tensão entre o público e o privado, sem que, necessariamente, o conceito de privado corresponda à privacidade como a entendemos modernamente.

No célebre romance autobiográfico de Fiódor Dostoiévski, *Recordações da Casa dos Mortos*, o personagem, no cárcere, lamenta que “mais tarde compreendi que a falta de liberdade não consiste jamais em estar segregado, e sim em estar em promiscuidade, pois o suplício inenarrável é não se poder estar sozinho (DOSTOIÉVSKI, 2006, p. 35).”

Essa perspectiva é de sobremaneira importância na reflexão sobre a privacidade, pois a primeira vez que a privacidade aparece não como um costume, uma prática, um traço social no seio da sociedade, mas como um direito, objetivado juridicamente, é a partir do artigo *The Right to Privacy*, de Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis, publicado em 15 de dezembro de 1890 na revista *Harvard Law Review*, nos Estados Unidos da América.

Esse evento marca profundamente a discussão epistemológica sobre a privacidade como categoria jurídica definida como o direito de estar só (*the right to be let alone*). A inovação é marcante, mas é objeto de críticas, pois o direito à privacidade, no contexto do seu surgimento, encontrava-se mais atrelado ao direito de propriedade do que aos direitos de personalidade.

O debate promovido por Warren e Brandeis, os pais fundadores da privacidade, como assinala o jurista italiano Stefano Rodotà, associa a privacidade aos direitos da personalidade.

Inicialmente o direito a estar só parece refletir uma demanda típica da classe burguesa. Entretanto, com a formação do Estado moderno e a alteração nos modos de vida decorrentes da nova organização social típica da modernidade, com as aglomerações do espaço urbano, em contraste com a estrutura feudal marcada por uma solidariedade social decorrente da contiguidade, o direito à privacidade abrange as demais categorias sociais.

Assim, o conceito de direito à privacidade vai dilatando-se a medida que ocorrem as transformações sociais. Esse aspecto pode ser observado a partir do momento em que o conceito de privacidade como direito a estar só não é suficiente para tutelar a privacidade dos indivíduos diante do impacto das transformações sociais, tecnológicas e econômicas.

Para Michel Foucault o Estado moderno é caracterizado, essencialmente, pelo poder que opera sobre a população como sujeito jurídico, o corpo social sobre o qual se exerce a

soberania.

Essa estrutura de poder é definida como a biopolítica evidenciando-se, sobretudo, pelos censos demográficos, o clássico instrumento utilizado pelo Estado para definir e implementar os programas políticos.

A imperatividade dos censos traz à lume a tensão entre o direito à privacidade dos cidadãos e a legitimidade do Estado para, sendo o caso, coagi-los a fornecerem informações.

O direito à privacidade, por estar umbilicalmente ligado aos direitos da personalidade, reflete uma dimensão da dignidade da pessoa humana.

Assim, inicialmente verifica-se que o perigo de violação da privacidade tem origem no Estado. Posteriormente, a demanda por informações é sentida também por instituições privadas, o que vai exigir uma ampliação da proteção da privacidade diante das novas ameaças.

Dessa maneira, a privacidade como o direito de estar só torna-se obsoleta ao passo em que as informações pessoais tornam-se o insumo essencial na economia globalizada para o êxito das iniciativas políticas e econômicas.

Passa-se então do direito de estar só ao direito à autodeterminação informativa, ao direito reconhecido ao indivíduo de controlar o fluxo das informações que lhes digam respeito.

Com o advento do conhecimento sobre a genética humana a partir do Projeto Genoma Humano, a discussão sobre o direito à privacidade das informações pessoais torna-se imperiosa. O código genético contém informações altamente individualizantes, sendo caracterizadas como dados sensíveis, isto é, suscetíveis de serem utilizados para discriminar o seu titular, principalmente nas relações de trabalho e nas relações de acesso a planos de saúde.

Dessa forma, cumpre refletir sobre o direito à privacidade no contexto da utilização das informações genéticas pelos biobancos de pesquisa, objeto do presente trabalho, como corolário da dignidade da pessoa humana.

Os biobancos são caracterizados como uma coleção de materiais biológicos humanos e informações associadas doados à instituição com a finalidade de uso compartilhado em diferentes projetos de pesquisa. Os biobancos podem ter várias aplicações, das quais se destaca a atividade de pesquisa, e atrai enorme interesse econômico pela natureza das informações que ele abriga, que tornam possíveis as tomadas de decisões estratégicas nos

processos econômicos.

A dignidade da pessoa humana é princípio cardeal dos estados democráticos de direito que estabelece, em essência, que o indivíduo não pode ser considerado como meio, mas como fim de toda atividade humana.

Assim, o ato de disposição de partes destacadas do corpo dos indivíduos e a coleta das informações que lhe são inerentes devem ocorrer sob padrões éticos-legais para que a privacidade e a dignidade da pessoa humana não sejam violados.

No primeiro capítulo descrevemos, em breve síntese, como o conceito de privacidade é dinâmico, bem como analisamos o surgimento da privacidade como direito.

No segundo capítulo, é abordado o surgimento, a importância e aplicação dos biobancos. Busca-se apresentar um panorama da regulação dos biobancos em nosso país, e os principais aspectos relacionados à necessidade de tutela dos dados sensíveis genéticos diante das novas possibilidades de ameaça.

No capítulo terceiro, estuda-se os principais instrumentos internacionais em matéria de proteção de dados pessoais e genéticos, com especial destaque ao direito ao consentimento informado e de como ele se reflete como exigência procedimental para assegurar a dignidade da pessoa humana.

No capítulo quarto, discute-se a relação da privacidade com a dignidade da pessoa humana, princípio encartado na Constituição Federal de 1988, que embasa os direitos fundamentais.

Portanto, constitui objeto do presente trabalho de conclusão de curso a reflexão sobre a privacidade das informações como pressuposto da dignidade da pessoa humana, princípio presente na Constituição Federal de 1988, como referência ético-legal sobre a atividade desenvolvida pelos biobancos de pesquisa.

1 A PRIVACIDADE

1.1 A privacidade: uma construção social

O direito à privacidade, à vida privada, no mundo contemporâneo é, inequivocamente, um direito positivado tanto nos textos constitucionais como em destacados documentos internacionais como a Declaração Universal dos Direitos do Homem, da Organização das Nações Unidas (ONU), proclamada em 1948, o Pacto de San José da Costa Rica, de 1969, e, de maneira mais específica, na Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, de 2004, como direito autônomo na tutela dos dados pessoais.

A Constituição Federal de 1988 (CF/88), a propósito do tema, estabelece em seu art. 5º, inciso X, que são invioláveis a 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.

No inciso seguinte, assegura ainda que a casa é asilo inviolável do indivíduo, ninguém nela podendo penetrar sem consentimento do morador, salvo em caso de flagrante delito ou desastre, ou para prestar socorro, ou, durante o dia, por determinação judicial (art. 5º, inciso XI).

A seguir, preconiza que é inviolável o sigilo da correspondência e das comunicações telegráficas, de dados e das comunicações telefônicas, salvo, no último caso, por ordem judicial, nas hipóteses e na forma que a lei estabelecer para fins de investigação criminal ou instrução processual penal (art. 5º, inciso XII).

Temos ainda os seguintes diplomas que tratam setorialmente da privacidade no país: o Código de Defesa do Consumidor (CDC) - Lei n. 8.078/1990, o Marco Civil da Internet (Lei n. 12.965/2014), a Lei de Acesso à Informação (Lei n. 12.527/2011), a Lei do Cadastro Positivo (Lei n. 12.414/2011), a Lei Complementar n. 101/2001, que dispõe sobre o sigilo das operações de instituições financeiras e dá outras providências e a Lei n. 9.296/1996 (Lei de interceptações telefônicas).

Há, evidentemente, uma normatividade, tanto doméstica como estrangeira, que alberga a privacidade como direito inalienável da pessoa humana. Sendo assim, faz-se necessário refletir que, se hoje nos afigura axiomático verificar que a privacidade constitui um dos mais importantes direitos fundamentais, é de se recordar as estruturas histórico-sociais no Ocidente

em que sequer era possível precisá-la tal como hoje a entendemos.

Por suposto, não se pode concluir que houvesse sociedades que não apresentassem dimensões da vida social insuscetíveis de se caracterizarem como privadas, em oposição à dimensão pública. Com efeito, Veyne (2009, p. 607) afirma que todas as sociedades do mundo e da história, contanto que tenham um mínimo de complexidade, apresentam um campo do privado. Este sofre a incidência de fatores os mais diversos como as variáveis do poder, da religião, do espaço habitado e da família, do discurso da cultura.

Posto que o conceito de privacidade é dimensionado histórica e socialmente, é relevante colocar em perspectiva também que ele difere entre as classe sociais.

É o que assinala Prost (2009, p. 16) ao mencionar os contornos eminentemente de classe intrínsecos ao conceito de privacidade para a burguesia da *Belle Époque*. Nessa esteira, postulava a Baronesa Staffe que:

Quanto menos relações mantemos com a vizinhança, mais merecemos a estima e a consideração dos que nos cercam...”, “no trem ou em qualquer outro local público, as pessoas bem-educadas jamais travam conversa com desconhecidos...”, “não devemos falar de assuntos íntimos com os parentes ou amigos que viajam conosco na presença de desconhecidos” (PROST, 2009, p. 15)

Por outro lado, na sociedade feudal, o indivíduo ao se isolar dos demais comportava-se de modo estranho para a sociabilidade em voga, essencialmente gregária. Vaguear sozinho, inclusive, seria, para a opinião dominante, um dos sintomas da loucura (DUBY, 2009, p. 529-530).

É certo que o paradoxal desafio da investigação histórica acerca do desenvolvimento do conceito de privacidade tem a ver com a sua própria natureza, que escapa às fontes históricas tradicionais. Esse inconveniente se dá principalmente nos períodos em que não há uma delimitação acerca da vida privada de sorte que ela é apreendida a partir de fontes indiretas (VAINFAS, 1998, p. 24).

De todo modo, a partir da organização do Estado moderno emergem fontes de caráter público em decorrência do exercício do poder estatal sobre a vida privada das pessoas:

Documentos de Estado, pois que o Estado, mais sólido, mais bem armado, já está, nos séculos XIV e XV, a querer tudo controlar, explorar a fundo, portanto, a informar-se sobre o que há também nas consciências a fim de melhor extorquir, de melhor reprimir; o poder público investiga, exige

declarações, rompe o segredo. Por exemplo, esse registro de Jacques Fournier, inquisidor e futuro papa, do qual Emmanuel Le Roy Ladurie extraiu tudo o que sabe da vida privada camponesa, data do começo do século XIV e não é senão uma parcela, escapando por acaso à usura do tempo, da massa de investigações que foram conduzidas desde essa data. Por certo, na época de Montaillou, justamente porque se endureceu a luta entre, de um lado, o poder institucional de controle e de exploração e, de outro, as pessoas privadas, estas resistem, erigindo como proteção o "muro" da vida privada, cuja solidez continuamos ciosamente a defender (DUBY, 2009, p. 10).

A organização da sociedade sob a forma de Estado coloca em curso o processo civilizatório que, segundo Norbert Elias, altera profundamente a estrutura comportamental dos indivíduos. O processo civilizatório resulta do impacto do exercício do poder estatal, concentrador do monopólio da violência e da tributação (ELIAS, 1994, p. 193 e ss.).

Assim, na medida em que ocorre a escalada da diferenciação das funções sociais observa-se um alinhamento comportamental que se instaura na sociedade, referente à assimilação pelo indivíduo dos padrões vigentes na sociedade.

O sentimento de vergonha, por exemplo, referente à exibição do corpo, de grande valia para análise acerca da privacidade, é um dos vários comportamentos que são modificados pelo processo civilizatório. Nesse sentido, descreve Elias (1994, p. 246) que:

Na sociedade de corte, a vergonha com a exposição de certas partes era, em conformidade com a estrutura dessa sociedade, ainda largamente restrita dentro de limites do estado ou hierárquicos. A exposição do corpo na presença de inferiores, como, por exemplo, do rei na frente de um ministro, ainda não estava sujeita a uma proibição social muito rigorosa, nem, numa fase anterior, a exposição do homem diante de uma mulher socialmente mais fraca e de classe inferior. Dada essa mínima dependência funcional face a pessoas de categoria mais baixa, a exposição ainda não despertava sentimentos de inferioridade ou vergonha, e podia até ser considerada, como declara Della Casa, como um sinal de benevolência para com o inferior. A exposição por alguém de categoria inferior diante de um superior, por outro lado, ou mesmo diante de pessoas de igual categoria, foi sendo banida da vida social, como um sinal de falta de respeito. Profligada como transgressão, passou a provocar medo. **Só quando os muros entre os estados ruíram, quando a dependência funcional de todos face a todos aumentou e todos os membros da sociedade se tomaram vários graus mais iguais, é que essa exposição, excetuados certos enclaves mais estreitos, passou a ser uma transgressão na presença de qualquer outra pessoa.** Só então esse comportamento ficou tão profundamente associado ao medo no indivíduo, desde uma terna idade, que o caráter social da proibição desapareceu inteiramente de sua consciência, surgindo a vergonha como um comando partido de dentro de si mesmo (g. n.).

Ou seja, objetivamente, com o surgimento do Estado há uma nova configuração da ordem social, sobretudo em relação à conformação e dinâmica da vida privada.

Merece reflexão notar que a identificação do Estado com o conceito de público pode se revelar equivocada, pois com o termo “público” abrange-se também a vida coletiva, em todas as suas manifestações (VEYNE, 2009, p. 545).

Ademais, a complexificação da sociedade através da diferenciação das funções, especificamente às relacionadas à divisão do trabalho e dos espaços urbanos permite ao indivíduo exercer uma independência quanto à afirmação da sua individualidade e, por extensão, da sua privacidade.

Com a expansão da população nos centros urbanos os círculos sociais tradicionais baseados nas solidariedades de vizinhança, relações de parentesco e religião são substituídos por um quadro social radicalmente novo.

Na metrópole, o domínio econômico associado à expansão numérica da população faz com que a impessoalidade marque as relações sociais. A relação entre conhecidos e desconhecidos não apresenta tanto relevância diante das condições psicológicas que ela cria. Nesse aspecto, o sociólogo alemão Georg Simmel (1967) pontua que:

Se houvesse, em resposta aos contínuos contatos externos com inúmeras pessoas, tantas reações interiores quanto as da cidade pequena, onde se conhece quase todo mundo que se encontra e onde se tem uma relação positiva com quase todos, a pessoa ficaria completamente atomizada internamente e chegaria a um estado psíquico inimaginável.

Para Simmel (1967) a indiferença que daí decorre, entre os indivíduos no espaço urbano, lhes confere “uma qualidade e quantidade de liberdade pessoal que não tem qualquer analogia sob outras condições”.

A organização espacial urbana é outro ponto de grande interesse quanto à privacidade, presente no processo descrito por Simmel.

Em exame da realidade francesa Prost (2009, p. 31) observa que ocorreu um distanciamento entre o trabalho e a vida privada, que se percebe na especialização e funcionalização dos espaços: do local de residência e do local do trabalho. Logo, o domicílio se torna o local associado à vida familiar e ao lazer, que não se confunde com o ambiente de trabalho, como em épocas passadas.

Agregue-se também que a noção de vida interior, de individualidade, vai ganhando contornos a partir do século XV, com o Renascimento, o Iluminismo e principalmente com o romantismo (CALICH, 2007, p. 96; SIMMEL, 1967).

Por outro lado, além desses aspectos, a autonomização da vida privada na sociedade está relacionada ao desenvolvimento da escrita e da organização visual da vida que possibilitou a descoberta do individualismo, da introspecção (MCLUHAN, 1969, p. 63). Nesse sentido, na Inglaterra, a partir do século XVI, o diário íntimo se difunde como incorporação da prática da leitura e da escrita (CHARTIER, 2009, p. 15).

Mas, em que consiste, afinal, a importância da privacidade? O relevo da privacidade tem seu fundamento na liberdade como condição de toda existência humana. Nesse aspecto, destaca Paulo Jose da Costa Junior (1970, p. 22) que:

Esse desejo de subtrair as nossas experiências íntimas ao controle do mundo exterior, interiorizando-as, justifica-se pelo fato de nada mais ser que o corolário de nosso anseio por uma personalidade independente. E ninguém ousará contestar que só uma personalidade independente é capaz de aprofundar as experiências comunitárias. Porque o significado dessas experiências emerge, com todo o seu peso e verdade, apenas quando elas possam ser postas em confronto com as experiências interiores.

Nessa perspectiva:

O direito à privacidade, em sentido mais estrito, conduz à pretensão do indivíduo de não ser foco da observação por terceiros, de não ter os seus assuntos, informações pessoais e características particulares expostas a terceiros ou ao público em geral (MENDES; BRANCO, 2014, p. 283)

Contudo, essa concepção de privacidade fundada no individualismo, no alheiar-se da comunidade, recolher-se aos aposentos, colocar-se fora do alcance de terceiros não é universal. As culturas tribais, por exemplo, não albergam a possibilidade do indivíduo ou do cidadão separado da comunidade (MCLUHAN, 1969, p. 140).

Diversamente, há grupamentos sociais que apresentam concepções específicas de privacidade que em nada se aproximam do conceito fundado na reclusão individual.

Entre os yanomamis o nome pessoal não pode ser revelado em público. A sua exposição inclusive constitui insulto grave, sobretudo se for de uma pessoa falecida. Os nomes dos yanomamis estão associados a marcas, lesões ou mesmo estigmas corporais, razão

pela qual a sua divulgação se torna sensível (DINIZ, 2007, p. 288).

De maneira inversa, pode-se citar a Suécia, que destaca-se por uma publicização das relações sociais que se parece demasiada. Este país ocidental foi o primeiro a possibilitar a centralização de todas as informações referentes ao indivíduo sob um único número. Assim, as declarações de renda dos cidadãos são públicas, o que permite a consulta sobre dados como nome, endereço e estado civil (ORFALI, 1992, p. 583).¹

A despeito das diferentes concepções de privacidade é de se assinalar que a partir do século XX verifica-se a tendência de progressiva generalização da privacidade a toda população (PROST, 2009, p. 19).

Malgrado a privacidade passar a não mais ser considerada como um privilégio de classe à maneira da Baronesa Staffe, será apenas em 1890 que surgirá o primeiro precedente a versar sobre a discussão da privacidade não apenas como costume ou prática social, mas como direito passível de ser tutelado judicialmente, a partir do artigo *The Right to Privacy*, de Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis.

1.2 A privacidade e os censos populacionais

A centralização de informações pelo Estado é um dos aspectos do que se denomina de biopolítica. Trata-se de uma técnica de poder governamental que é aplicada à população, e não apenas ao indivíduo, como alvo da ação do Estado, principalmente sob o prisma biológico. É de interesse, nessa direção, as considerações de Michel Foucault (2005, p. 292-293) sobre o descobrimento da população como sujeito jurídico para o Estado moderno:

Ora, em tudo isso, eu creio que há um certo número de coisas que são importantes. A primeira seria esta: o aparecimento de um elemento – eu ia dizer de um personagem – novo, que no fundo nem a teoria do direito nem a prática disciplinar conhecem. A teoria do direito, no fundo, só conhecia o indivíduo e a sociedade: o indivíduo contratante e o corpo social que fora constituído pelo contrato voluntário ou implícito dos indivíduos. As disciplinas lidavam praticamente com o indivíduo e com seu corpo. Não é exatamente com a sociedade que se lida nessa nova tecnologia de poder (ou, enfim, com o corpo social tal como o definem os juristas); não é tampouco com o indivíduo-corpo. É um novo corpo: corpo múltiplo, corpo com inúmeras cabeças, se não infinito pelo menos necessariamente numerável. É a noção de

¹ Por outro lado, o art. 35, item 5, da Constituição Portuguesa, que trata da “Utilização da Informática”, estabelece que “é proibida a atribuição de um número nacional único aos cidadãos”. Disponível em: <<http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>> Acesso em: dez. 2016.

“população”. A biopolítica lida com a população, e a população como problema político, como problema a um só tempo científico e político, como problema biológico e como problema de poder, acho que aparece nesse momento.

A população, portanto, surge também como problema jurídico e é nesse sentido que convém tratar sobre a tensão que se verifica entre o direito à privacidade, seja do indivíduo ou do grupo social, étnico, a que ele pertence, e os censos demográficos realizados pelo poder estatal. A propósito, esclarece Foucault (2005, p. 298): “Temos, pois, duas séries: a série corpo – organismo – disciplina – instituições; e a série população - processos biológicos – mecanismos regulamentadores – Estado.”

É certo que a demanda do setor público por informação demográfica é uma constante, seja para garantir a maior eficiência da alocação de recursos públicos em determinado território, de acordo com os padrões sociodemográficos, seja para a elaboração do planejamento e da execução de políticas públicas.

Nesse contexto, os indicadores sociodemográficos são importantes ferramentas para, a exemplo, garantir a adequada destinação dos recursos públicos, bem como para apontar e corrigir distorções. Nesse sentido, as políticas públicas sociais em educação, saúde,² transferência de renda, saneamento e habitação - são as que mais exigem essas informações (TORRES, 2005, p. 2-3).

As instituições públicas e privadas, cada vez mais, têm a necessidade de coletar dados e informações pessoais, ambas com o objetivo de aumentarem a eficiência administrativa e empresarial (RODOTÀ, 2008, p. 24).

No Brasil, a realização do censo demográfico é atribuição da Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), entidade da administração pública federal, vinculada ao Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão.

O IBGE foi instituído por meio do Decreto-Lei n. 161 de 13 de fevereiro de 1967, é sediado no Município do Rio de Janeiro, e é disciplinado, atualmente, pela Lei n. 5.878 de 11 de maio de 1973.

² A esse respeito, é importante destacar a Lei Complementar n. 141, de 13 de janeiro de 2012, que regulamenta o § 3.º, do art. 198, da CF/88, que determina que “o rateio dos recursos da União vinculados a ações e serviços públicos de saúde (...) observará as necessidades de saúde da população, as dimensões epidemiológica, demográfica, socioeconômica, espacial e de capacidade de oferta de ações e de serviços de saúde (...)” (art. 17).

Constitui objetivo do IBGE, na forma do art. 2º da lei supra:

(...) assegurar informações e estudos de natureza estatística, geográfica, cartográfica e demográfica necessários ao conhecimento da realidade física, econômica e social do País, visando especificamente ao planejamento econômico e social e à segurança nacional.

A Lei n. 5.534 de 14 de novembro de 1968, que dispõe sobre a obrigatoriedade da prestação de informações estatísticas e dá outras providências, assenta que

As informações prestadas terão caráter sigiloso, serão usadas exclusivamente para fins estatísticos, e não poderão ser objeto de certidão, nem, em hipótese alguma, servirão de prova em processo administrativo, fiscal ou judicial, excetuado, apenas, no que resultar de infração a dispositivos desta lei (art. 1º§ ún.).

A Lei estipula ainda que constitui infração a prestação de informações falsas ou a não prestação das informações nos prazos fixado (art. 2º).

Quem quer que descumpra esse comando legal estará sujeito à multa de “até 10 (dez) vezes o maior salário-mínimo vigente no País, quando primeiro; e de até o dobro desse limite quando reincidente” (§ ún.).³

Relevante notar que a Lei n. 8.184 de 10 de maio de 1991, que dispõe sobre a periodicidade dos Censos Demográficos e dos Censos Econômicos e dá outras providências, prevê, além da realização do Censo Demográfico (população e domicílios), o Censo Econômico (agropecuário, industrial, comercial e de serviços) (art. 2º).

Ademais, há ainda o Censo Anual da Educação, instituído pelo Decreto n. 6.425 de 4 de abril de 2008, a ser realizado pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira – INEP, para coletar dados sobre a educação básica e superior.

E, ainda, o Censo do Sistema Único de Assistência Social – Censo SUAS, criado pelo Decreto n. 7.334 de 19 de outubro de 2010, com o objetivo de coletar informações sobre os serviços, programas e projetos de assistência social, cuja execução é de responsabilidade do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, por meio de atuação conjunta da Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação e da Secretaria Nacional de Assistência Social.⁴

³ Vale notar que a multa é semelhante àquela prevista ao jurado que falta injustificadamente à sessão de julgamento do tribunal do Júri, que pode ser fixada de “1 (um) a 10 (dez) salários mínimos, a critério do juiz, de acordo com a sua condição econômica”, de acordo com o Código de Processo Penal, art. 442.

⁴ Todos os censos acima elencados contém cláusula de sigilo quanto aos dados coletados.

Enfim, como evocado, o censo é um instrumento muito utilizado pelo Estado para o planejamento da sua atuação em diversos setores, conforme se nota dos instrumentos normativos acima relacionados.

No entanto, não se pode perder de vista que ao levantar as informações dos indivíduos o Estado pode afetar o direito à privacidade dos cidadãos.

Nos Estados Unidos, o projeto *National Data Center*, proposto em 1965 pelo órgão governamental *Bureau of Budget*, pretendia reunir em um banco de dados as informações de todos os cidadãos americanos relativos a data de nascimento, cidadania, registros escolares, serviço militar, registros de impostos, benefícios da previdência social, registro do espólio e eventuais registros criminais (GARFINKEL *apud* MENDES, 2008, p. 29).

Os debates realizados, inclusive em audiências públicas no Congresso, demonstraram a forte repulsa popular ante a iniciativa, diante do poder que ela permitiria ao Estado sobre a liberdade individual, razão pela qual o projeto não prosseguiu.

Iniciativa análoga verificou-se no projeto SAFARI (*Système Automatisé pour les Fichiers Administratifs et le Répertoire de Individus*) do Instituto Nacional de Estatística, na França, que objetivava identificar cada indivíduo com um número. Diante da reação desfavorável da população, o projeto não foi implementado, mas o debate promoveu a aprovação da lei francesa de proteção de dados (MENDES, 2008, p. 30).

No âmbito dos censos, a invocação do direito à privacidade pode assumir aspectos de classe, como observa Rodotà (2008, p. 29 e 34) ao sublinhar que, nos seis primeiros censos realizados nos Estados Unidos, no período de 1790 a 1840, ele era invocado principalmente em relação aos dados referentes a atividade econômica.

Na Itália, como nos informa Rodotà (2008, p. 29), a população fez objeções a diversas perguntas constantes do formulário do censo, realizado pelo ISTAT (*Instituto Nazionale di Statistica*), embasadas no direito à privacidade. Diante disso, o ISTAT assegurou a todos que as informações obtidas não seriam transmitidas a outros órgãos públicos, notadamente quanto às informações fiscais.

A discussão sobre a legitimidade do Estado exigir que o cidadão preste as informações pessoais ao censo foi apreciada no caso *Mikrozensus* (BVERFGGE 27, 1), julgado em 16 de julho de 1969 pelo Tribunal Constitucional Federal (TCF) - *Bundesverfassungsgericht* tendo em perspectiva o direito à privacidade. O caso teve origem na cidade de *Fürstfeldbruck*, em razão do questionamento em sede judicial da aplicação da Lei do Microcenso de 1957, a qual

prescrevia uma multa de até 10 mil marcos a quem se recusasse a responder os quesitos “viagens de férias” e “viagens de repouso”.

Sua origem remota foi a recusa de uma morada em receber os funcionários do Departamento Estadual de Estatística da Baviera a responder ao questionário proposto.

A questão era saber se a imposição da prestação das informações quanto aos quesitos “viagens de férias” e “viagens de repouso” poderia ensejar violação à privacidade dos cidadãos, com fundamento na dignidade humana e no livre desenvolvimento da personalidade.

O Juízo de *Fürstfeldbruck* decidiu, em controle de constitucionalidade concreto, pela inconstitucionalidade da norma tendo em vista ofensa à dignidade humana e ao livre desenvolvimento da personalidade, previstos no art. 1., inciso I, e no art. 2, inciso I, da Constituição Alemã.

Em seguida, suspendeu o processo e o remeteu ao TCF que, ao examinar a controvérsia, assentou que a prestação de informações ao Estado, quando destinadas ao planejamento da ação governamental, não é inconstitucional. Eis a fundamentação do Tribunal (MARTINS, 2005, p. 217):

Não seria compatível com a dignidade humana se o Estado pudesse se arrogar ao direito de registrar e catalogar o cidadão coercitivamente, atingindo toda a sua personalidade, mesmo dentro do sigilo de uma pesquisa estatística, e tratá-lo, em todos os aspectos, como uma coisa suscetível de ser inventariada. Tal invasão no âmbito pessoal por meio de tomada de conhecimento abrangente das relações pessoais de seus cidadãos também é proibida ao Estado, uma vez que ao indivíduo deve restar, tendo em vista um desenvolvimento livre e responsável de sua personalidade, um “espaço interior”, no qual ele “pertence a si mesmo” e ao qual “pode se recolher, ao qual os outros não têm acesso, no qual é deixado em paz, desfrutando do direito à solidão” (*Wintrich, Die Problematik der Grundrechte*, 1957, p. 15 s.; cf. Também: *Dürig, in Maunz-Dürig, Grundgesetz*, 2ª ed., n. margem 37 do Art. 1 GG). Nesse âmbito, o Estado eventualmente já estará intervindo por meio de uma tomada de conhecimento – mesmo que neutra em termos de avaliação –, vez em que poderá estar inibindo o livre desenvolvimento da personalidade por meio da pressão psíquica própria da participação pública [em seus assuntos pessoais]. Nem toda pesquisa estatística sobre dados pessoais e de vida, porém, fere a personalidade humana em sua dignidade ou atinge seu direito à autodeterminação em seu âmbito mais interior. Como cidadão vinculado e participante de uma comunidade (*BVerfGE* 4, 7 [15, 16]; 7, 198 [205]; 24, 119 [144]), cada um tem que aceitar, até certo ponto, a necessidade de pesquisas estatísticas sobre sua pessoa, como p. ex. ocorre em um recenseamento, como pré-condição para o planejamento de ação

governamental. Uma pesquisa estatística sobre a pessoa pode, assim, ser considerada humilhante e ameaçadora ao direito de autodeterminação naqueles casos onde se registra o âmbito de vida pessoal que tem, por natureza, caráter sigiloso e com isso declara também esse setor interior como material apreensível estatisticamente e obrigatoriamente apreensível. Nessa medida, existem para o Estado da moderna sociedade industrial também barreiras diante da “despersonalização” tecnocrata. Em contraposição, quando a pesquisa estatística se referir apenas ao comportamento do cidadão no mundo exterior, a personalidade humana dessa forma ainda não estará sendo “apreendida” em seu âmbito intangível de vida privada. Em todo caso, isso vale quando esses dados perdem o caráter pessoal ao chegarem anônimos para a apreciação pelos órgãos competentes. A condição para tanto é que o caráter anônimo dos dados esteja suficientemente garantido.

Conforme se depreende da sentença do TCF, a fundamentação do direito à privacidade é realizada a partir do princípio da dignidade da pessoa humana. O Tribunal assinala que o âmbito da privacidade visa resguardar o livre desenvolvimento da personalidade, que não pode ser submetido a coações. Entretanto, apontou que é possível compatibilizar o direito à privacidade com a prestação de informações estatísticas, desde que assegurada a intangibilidade da privacidade por meio da anonimização dos dados coletados.

Verifica-se então que o Estado, para atingir as finalidades políticas, necessita de dados informacionais acerca da população e do território. No entanto, a coleta, bem como a utilização dos dados pessoais deve ser compatibilizada com o direito à privacidade dos cidadãos, indissociável do postulado da dignidade da pessoa humana.

Assim sendo, comumente questiona-se a legitimidade da autoridade pública, seja no caso do censo demográfico como em outras circunstâncias, de se determinar ao indivíduos que forneçam as informações que lhes dizem respeito.

A infraestrutura informativa, tal como designado por Rodotà (2008, p. 38), compreende o atual estado das tecnologias da informação que são, atualmente, indispensáveis para as mais diversas atividades sociais no âmbito político, econômico e social.

Desse modo, a privacidade alcança uma dimensão coletiva ou difusa, que é inteiramente nova. É dizer: no mundo globalizado, caracterizado pelos intensos fluxos informacionais, a utilização de dados por instituições - públicas e privadas - não reflete apenas um mecanismo tecnológico com vistas ao planejamento e execução de suas atividades, mas, em grande medida, materializa uma nova plataforma de poder.

Nesse cenário Rodotà (2008, p. 37) enfatiza que raramente o indivíduo consegue perceber qual o impacto que determinadas informações, ainda que tidas por irrelevantes, quando agregadas a outras, pode assumir quando coletadas por organizações complexas.⁵

Nesse quadro torna-se imperioso perceber como a concentração de informações por parte de instituições públicas ou privadas torna-se assimétrica, pois os indivíduos tornam-se vulneráveis ao exercício de um poder invisível.

Não é só o Estado que tem o potencial de devassar a vida privada das pessoas, mas outros agentes de igual ou maior força econômica e política.

A ascensão da informação no sistema econômico global é tão grande que a prospecção de informações pessoais representa um dos principais interesses das empresas de tecnologia. A expectativa de proveito econômico das informações é enorme nesse processo que foi designado por capitalismo de vigilância (*surveillance capitalism*) por Shoshana Zuboff (2015, p. 85).

Essa nova lógica de acumulação do capitalismo, conforme sublinha Zuboff *apud* Evangelista (2017) “pretende prever e modificar o comportamento humano como meio para a produção de lucros e o controle do mercado”.

O tratamento de dados representa, pois, poder político e econômico (CARLONI, 2013 p. 3). A sua utilização permite identificar comportamentos, hábitos de consumo, o que, efetivamente, aumenta a eficácia da propaganda a níveis nunca antes vistos.

Por conseguinte, a privacidade⁶ não se encerra na proteção dos direitos da personalidade (direito à honra, à intimidade e à vida privada), mas, de maneira mais central, encontra-se imbricada com o exercício da cidadania e, por extensão, da própria democracia.⁷

Portanto, reconhecer ao titular de dados o direito de controlar as informações que lhe dizem respeito será um dos aspectos vitais para o pleno exercício da cidadania.

⁵ Quando se trata de dados informacionais genéticos, fala-se na “teoria do mosaico segundo a qual existem dados que isoladamente não aportam informações pessoais, mas que, uma vez cruzados com outros dados, podem trazer informações que afetam a intimidade genética pessoal” (SCHIOCCHET, 2013, p. 522).

⁶ Há autores que distinguem privacidade de intimidade. Para Antônio Carlos Efing *apud* Echtherhoff (2007, p. 124) aquela deve ser considerado gênero do qual o direito à intimidade, o direito à vida privada, à honra e à imagem são espécies. Ainda de acordo com Efing, a intimidade seria a parcela interna do ser, “referente à sua essência, ao seu âmago, a sua esfera intersubjetiva”.

⁷ Ainda que não esteja em questão no presente trabalho os desdobramentos da utilização das tecnologias da informação no processo político, vale a pena trazer à lume o seguinte excerto de Rodotà (2008, p. 161) a propósito da temática: “As tecnologias da informação e da comunicação oferecem grandes oportunidades para promover uma cidadania ativa. A passagem da comunicação vertical, típica da televisão tradicional, à comunicação horizontal, típica da Internet, permite resgatar o cidadão da passividade de espectador, tornando-o protagonista de um processo no qual desaparecem as distinções entre produtores e consumidores de informações.”

1.2 Direito e privacidade: o direito de estar só

Inicialmente foi com o artigo intitulado *The Right to Privacy* elaborado por Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis, publicado em 15 de dezembro de 1890 na revista *Harvard Law Review*, que iniciou-se a construção teórica do direito à privacidade (CARVALHO *apud* ECHTERHOFF, 2007, p. 118-119).

Em decorrência, Warren e Brandeis são considerados os “pais fundadores” da privacidade por terem inaugurado a discussão no campo jurídico (RODOTÀ, 2008, p. 24 e ss.)

No presente artigo os autores utilizaram-se da definição “*the right to be let alone*” (direito de ser deixado só), cunhada pelo juiz norte-americano Cooley, em 1873.

A expressão “*right to be let alone*”, no entanto, já havia sido utilizada já na metade do século XIX pelo escritor Robert Kerr, que descrevia a sociedade da Inglaterra vitoriana fazendo menção a um “direito a ser deixado só” (RODOTÀ, 2008, p. 234).

Os renomados autores, Warren e Brandeis ao fundamentarem o direito à privacidade e à inviolabilidade da personalidade, romperam com o tradicional vínculo desse direito com o direito de propriedade (MENDES, 2008, p. 15-16).

A construção teórica a partir do direito de propriedade se desenvolve com o direito de propriedade intelectual e de criação artística, que virá a se desdobrar no conceito de *privacy* como um direito autônomo (LIMBERGER, 2007, p. 55).

Para apresentar as principais características do que se afirma com o conceito de *privacy*, pode-se utilizar da sistematização empreendida por Willian Prosser em 1960, segundo o qual ocorre a violação a esse direito quando se verifica:

- a) a intromissão na solidão da vida de uma pessoa ou nos seus assuntos privados;
- b) a divulgação de fatos embaraçosos que afetam o cidadão;
- c) a publicidade que poderia desprestigiar o indivíduo ante a opinião pública; e
- d) a apropriação (com vantagens para a outra parte) do nome ou do aspecto físico do litigante (LIMBERGER, 2007, p. 57; MENDES; BRANCO; 2014, p. 282).

Um dos pontos relevantes do direito à privacidade é que ele surge na tradição da *common law*, ou seja, através de um precedente judicial, e não do parlamento.

Outro ponto igualmente importante é a associação que se faz do direito à *privacy* como um direito tipicamente burguês, logo, não universalizável para outras classes sociais.

Em grande parte isso acontece porque, inicialmente, o direito a *privacy* visou proteger o direito de celebridades como é o caso da atriz francesa Elisa Rachel Félix, em 1958, e o caso de Benito Mussolini e sua amante Clara Petacci em 1953 (DONEDA *apud* MENDES, 2008, p. 17).

Em 1905, o Tribunal da Geórgia utilizou-se pela primeira vez da expressão *privacy* no caso *Griswold x Connecticut* (LIMBERGER, 2007, p. 57).

Nesse caso, a Suprema Corte julgou inconstitucional a lei que proibia o uso de contraceptivos, ao fundamentar que para a sua implementação, haveria invasão na intimidade do casal (MENDES; BRANCO; 2014, p. 282).

Atualmente, segundo Rodotà (2008, p. 97-98), a privacidade apresenta quatro tendências que podem ser assim sintetizadas:

- a) do direito a ser deixado só ao direito de manter controle sobre as informações que me digam respeito;
- b) da privacidade ao direito à autodeterminação informativa;
- c) da privacidade à não discriminação; e
- d) do sigilo ao controle.

Afirma ainda o autor que pode-se observar dois modos no Ocidente de se conceber a privacidade: o europeu, fundado no primado da dignidade humana; e o amparado na ideia de liberdade, típico dos Estados Unidos (2008, p. 235).