

PROTEÇÃO DE DADOS DE SAÚDE COMO DIREITO FUNDAMENTAL¹**PROTECTION OF HEALTH DATA AS A FUNDAMENTAL RIGHT**Fernanda Schaefer²

RESUMO. A Medicina chega ao início do século XXI fortemente pressionada por forças mercadológicas e tecnológicas. Neste contexto, os dados clínicos passam a ser economicamente cobiçados por laboratórios multinacionais e por alguns setores do governo que vêm neles não apenas uma forma de proporcionar avanço científico, mas também uma possibilidade de promover diferentes formas de controle social. É diante desse quadro tecnológico e informacional que surge a preocupação em proteger dados médicos que, por sua natureza, são considerados sensíveis. Busca-se determinar a dimensão social e informativa dos dados clínicos e como protegê-los, já que sua incorreta utilização pode dar causa ao aviltamento da dignidade da pessoa humana e, até mesmo, ser justificadora de novas formas de xenofobia. Para isso, é necessário o redimensionamento da privacidade para agora abarcar também a noção de autodeterminação informativa, permitindo ao titular dos dados o controle sobre eles e, com isso, o desenvolvimento de sua personalidade e a liberdade de realização de escolhas existenciais.

PALAVRAS-CHAVE: SAÚDE; CONFIDENCIALIDADE; DADOS MÉDICOS; PRIVACIDADE; INTERESSE SOCIAL.

ABSTRACT. The Medicine practices reach the beginning of the century strongly pressured by market forces and technology. In this context, clinical data become economically coveted by multinational laboratories and some government sectors that have them not only a way to provide scientific advancement, but also an opportunity to promote different forms of social control. It is against this framework technological and informational arises concern to protect medical data, by their nature, are considered sensitive. We seek to determine the social and informative clinical data and how to protect them, since their incorrect use can give rise to the debasement of human dignity, and even be justifying new forms of xenophobia. For this it is necessary resizing of privacy to now encompass the notion of informational self-determination, allowing the data subject control over them and, therefore, the development of his personality and the realization of freedom of existential choices.

¹ Artigo recebido em 31 de maio de 2012 e aceito em 08 de junho de 2012.

² Advogada em Curitiba-PR. Especialista em Direito Processual Civil pela PUC-PR. Mestre em Direito Econômico e Social da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Doutora em Direito das Relações Sociais na Universidade Federal do Paraná. Professora de Direito Civil e Biodireito. Autora de diversos livros e artigos sobre Direito Médico e Biodireito. Membro da Comissão de Ensino Jurídico da OAB-PR. ferschaefer@hotmail.com.

KEYWORDS: HEALTH; CONFIDENTIALITY; MEDICAL DATA; PRIVACY; SOCIAL INTEREST

SUMÁRIO: 1. INTRODUÇÃO. 2. A DIMENSÃO INFORMATIVA E DOCUMENTAL DO DIREITO À SAÚDE NO DIREITO BRASILEIRO. 3. CONFIDENCIALIDADE E PRIVACIDADE DOS DADOS DE SAÚDE COMO DIREITOS FUNDAMENTAIS. 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

“E será sempre a forma de acesso às informações a marcar o futuro dos processos de centralização e descentralização: um centralismo que, agrupando em um único lugar as informações e tornando-as acessíveis a todos facilita o conhecimento e a participação? Ou uma descentralização que, fragmentando a informação e a reservando a grupos restritos, conduz a uma substancial privatização do poder?” Stefano Rodotà, 2008

1. INTRODUÇÃO

A velocidade em que as informações giram o mundo e as constantes e espantosas inovações (bio)tecnológicas têm influenciado sobremaneira a prática médica e, especialmente, o próprio direito à saúde, criando inevitáveis tensões entre direitos fundamentais, produzindo expectativas nem sempre legítimas e colocando em risco até mesmo a noção de dignidade da pessoa humana.

Os novos conhecimentos sobre o corpo humano e as potencialidades anunciadas pela Biotecnologia afetam diretamente bens considerados indisponíveis e juridicamente protegidos. A capacidade preditiva sobre a saúde do ser humano e a possibilidade de intervir sobre sua matéria biológica, modificando-a, vem promovendo a constante despersonalização e desagregação da pessoa-fonte e seus dados clínicos, trazendo, consigo, novos questionamentos que se contrapõem à concepção clássica de diversos direitos fundamentais e à própria noção de sigilo profissional.

É neste contexto que se deve entender o direito à história clínica e o segredo a ela imposta como direitos fundamentais do enfermo que, diante das novas tecnologias clamam por especial atenção já que, via de regra, as

informações ali constantes são compostas por dados considerados sensíveis³. O segredo profissional médico, sob esse aspecto, deve ser tido como o reconhecimento pela lei de valores que necessitam ser preservados pelo sigilo e, por isso, sua manutenção e valorização ultrapassam a ideia de defesa da privacidade, realizando-se, também como um interesse social.

Consideram-se, então, dados médicos (em sua estrutura aberta) dados pessoais⁴ no âmbito sanitário que são capazes de revelar diversas informações (passadas, presentes ou futuras) sobre o seu titular (ou familiares) e que, uma vez, indevidamente utilizados, podem gerar diversos modelos de controle social e econômico, além, de dar causa a diferentes formas de discriminação⁵ e, por isso, não devem estar sujeitos ao tratamento automático⁶. Daí a necessidade de considerar as informações pessoais constantes em documentos clínicos como bens da personalidade que exigem, para sua efetiva tutela, o redimensionamento do segredo profissional e do direito à privacidade e o consequente reconhecimento da autodeterminação informativa como direito fundamental, visando-se dessa forma promover o necessário equilíbrio entre intimidade e desenvolvimento social e científico.

³ *“Con esta expresión se quiere aludir tanto a la afectación a la intimidad personal como a la vulnerabilidad a que puede dar el conocimiento y utilización de la información relativa a la salud de alguien por parte de terceras personas y, en consecuencia, a la necesidad de su protección reforzada a través de diversos procedimientos, incluidos los instrumentos jurídicos.”* (Carlos María Romeo CASABONA, 1997, p. 22). Tradução livre: *“com essa expressão se quer aludir tanto à afetação da intimidade pessoal, quanto à vulnerabilidade a que pode dar conhecimento e utilização a informação relativa à saúde de alguém por parte de terceiras pessoas e, em consequência, à necessidade de sua proteção reforçada por meio de diversos procedimentos, inclusive os instrumentos jurídicos.”*

⁴ Dado pessoal *“é o dado relacionado a um indivíduo identificado ou identificável, independentemente do suporte em que se encontre registrado (escrita, imagem, som ou vídeo).”* (Catarina Sarmiento CASTRO, 2005, p. 70-71).

⁵ Formas de discriminação e classificação social com base em dados médicos não são uma novidade na História da Humanidade, vide: o desenvolvimento dos leprosários (a partir de 1350 a.C., no Egito); varíola (a partir do século X); a tese da higiene racial (EUA a partir de 1890 e Alemanha nazista a partir de 1934); ebola (Zaire a partir de 1976); HIV (EUA a partir dos anos 80); SARS e H1N1 (a partir de 2003 e 2009 respectivamente). A breve análise desses eventos históricos demonstra que medidas de segregação baseadas em dados clínicos não são novidade, nem parecem ser questionadas pela população em geral que costuma aceitá-las passivamente, pois apresentadas em discursos que as sustentam como medidas necessárias à proteção do bem-estar geral.

⁶ Por tratamento deve-se entender qualquer operação (com ou sem meios informáticos) efetuada sobre dados pessoais, como coleta, registro, organização, armazenamento, consulta, utilização, comunicação, difusão, etc. O tratamento automático utiliza meios informáticos para realizar essas operações independente do conhecimento ou consentimento do titular dos dados.

2. A DIMENSÃO INFORMATIVA E DOCUMENTAL DO DIREITO À SAÚDE NO DIREITO BRASILEIRO

O direito à privacidade se manifesta em muitos elementos do direito à saúde. Os pacientes ao serem atendidos por quaisquer profissionais da área sanitária, pertencentes à rede pública ou privada, têm o direito a exigir que sua situação seja documentada; bem como, a esses profissionais se impõe tal obrigação. Fato é que, o direito à história clínica⁷ e à documentação clínica gera um direito fundamental (e geral) à confidencialidade dos dados ali colhidos, que são denominados indistintamente como: dados médicos, dados clínicos ou dados de saúde.

Pode-se afirmar que os dados pessoais (nominativos ou de caráter pessoal⁸) são integrados por informações referentes a pessoas físicas identificáveis ou identificadas. São dados *“capazes de criar uma relação de associação [sem grifo no original] a uma pessoa determinada ou determinável em concreto, autorizando, em contrapartida, uma garantia protetiva à sua intimidade e vida privada”* (Maria Cláudia CACHAPUZ, 2006, p. 255) e podem ser classificados⁹ em cinco categorias¹⁰:

- 1- Dados anônimos (obtidos sem qualquer identificação de sua origem);
- 2- Dados que se tornaram, por diversas técnicas, anônimos ('anonimização' – sua personalização é considerada impossível, pois

⁷ A comunicação médico-paciente se consigna e formaliza mediante a história clínica que se desenvolve sobre a base do método clínico, como uma ferramenta empírica de investigação e permite o registro, sistematização e acompanhamento do paciente, podendo se realizada por escrito ou em meios eletrônicos. É, portanto, evidência e memória da relação médico-paciente (Francisco BOHÓRQUEZ, 2004, p. 05).

⁸ Embora se possa diferenciar dados pessoais (aqueles que se referem a características de uma pessoa) e dados de caráter pessoal (como qualquer informação concernente a pessoas físicas identificadas ou identificáveis), certo é que são expressões podem ser usadas como sinônimas (Pilar Nicolás JIMÉNEZ, 2006, p. 63).

⁹ Pilar Nicolás JIMÉNEZ, 2006, p. 64.

¹⁰ A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos dispõe em seu **art. 2º**. [...]. **IX. Dados vinculados a uma pessoa identificável: dados que contém informação como o nome, a data de nascimento e o endereço, graças aos quais seja possível identificar a pessoa a que se referem; X. Dados desvinculados de uma pessoa identificável: dados não vinculados a uma pessoa identificável em razão da substituição ou da separação de toda informação que identifica essa pessoa por meio da utilização de um código; XI. Dados irreversivelmente desvinculados: dados que não podem ser associados a uma pessoa identificável por ter sido destruído com toda a informação que identifique quem forneceu a amostra. São definições que embora estejam contidas em uma Declaração que trata dos dados genéticos, podem também ser aplicados aos dados clínicos.**

eliminado qualquernexo de identificação com a origem – dados irreversivelmente dissociados¹¹);

3- Dados dissociados de maneira que sem um esforço razoável não seja possível associar-lhes a um sujeito (pseudo-anônimo – dados submetidos a um processo de dissociação e cuja informação deles obtidas não possam ser facilmente associadas a uma pessoa identificada ou identificável);

4- Dados relativos a um sujeito identificável¹²;

5- Dados relacionados diretamente a um sujeito.

Então, tem-se por dados médicos, em sua ampla concepção¹³, dados pessoais no âmbito sanitário¹⁴ que são capazes de revelar o estado (passado, presente e/ou futuro) de saúde física e psíquica de seu titular, bem como, cuja divulgação possa fazer surgir uma condição físico-psíquica capaz de conduzir à discriminação ou causar prejuízo ao seu titular, familiares ou pessoas próximas. Ressalte-se que essa definição é tomada com fins meramente didáticos, uma vez que não pode ser tomada por satisfativa, pois incapaz de enumerar exaustivamente o que se pretende por dados médicos (ou referentes à saúde), já que demasiadamente ampla (assim como amplo é o próprio conceito de saúde). Além disso, caso se optasse por um conceito restrito ou fechado, sem dúvida, acabar-se-ia colocando em risco não só a própria noção de direito à saúde, como o direito à privacidade e à autodeterminação informativa, uma vez que acabariam sendo excluídas diversas situações decorrentes da própria evolução tecnológica ou da mudança de destinação de vários dados inicialmente ou isoladamente não considerados como dados de saúde¹⁵.

¹¹ Vale ressaltar que diante dos avanços tecnológicos não é possível afirmar que essa irreversibilidade seja absoluta, por isso, deve-se garantir que haja consentimento para utilização desses dados, prevendo-se garantias adequadas para a eficácia de tal dissociação.

¹² O parâmetro utilizado para se determinar se o dado é identificável ou não é a consideração do conjunto de meios que se possam razoavelmente utilizar para identificar tal dado. Quanto maior o esforço exigido, maior é a dissociação entre a pessoa e seus dados. Enquanto subsiste a possibilidade de identificação da pessoa, subsiste a proteção da confidencialidade desses dados. Vide, p. ex., Diretiva 95/46, Comunidade Européia.

¹³ Lucas Murillo de La Cueva (1997, p. 586-587) trabalha um conceito ainda mais amplo de dado médico, agrupando nessa categoria todo e qualquer dado relativo ao corpo humano, mesmo aqueles que só mantenham conexão indireta com os fins relacionados à saúde, como por exemplo, os seguros de saúde, as estatísticas e as atividades científicas. Pela dificuldade de manejo desse conceito, optou-se por uma concepção um pouco mais restrita, embora ainda considerada bastante ampla.

¹⁴ Não se deve confundir informações em saúde com dados clínicos. Aquelas são compostas por noções amplas formuladas a partir de estatísticas, censos, etc.; estes são a representação de informações obtidas de uma determinada pessoa, sobre a qual se aplica a noção de confidencialidade.

¹⁵ *“Puede ser que un dato en sí mismo parezca insignificante, pero, relacionado con otros, sobre más trascendencia (pensemos en la diferencia de considerar aislada o conjuntamente*

Então, dados médicos são aqueles que abarcam dois elementos: o elemento material (é a sua base física, tudo que dá suporte físico à informação, como os exames e as amostras biológicas); e o elemento imaterial (formado pelo conjunto de informações basicamente obtido da história clínica do paciente e de documentos médicos diversos e que pode assumir diferentes funções – inclusive política e econômica – dependendo do destino que se pretende dar a eles). Elementos que devem ser igualmente considerados bens da personalidade (pois detentores de informação pessoal – atributo da personalidade), uma vez que compõem parte do indivíduo, e, por isso, protegidos pelo direito à privacidade e pela autodeterminação informativa, observadas as singularidades de seu objeto. Ensina Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 56) que,

Sobre los bienes de la personalidad se ostentan derechos subjetivos, cuyo objeto no es la persona misma, sino determinados atributos. La información [...clínica] es un atributo de la personalidad sobre el que el individuo ha de disfrutar de una esfera de poder jurídico que le garantice 'el señorío', que presupone un deber jurídico que haga posible esta pretensión.¹⁶

Portanto, são considerados dados médicos os dados que se refiram ao estado de uma pessoa identificada ou identificável e que possuem por objeto um sujeito de direitos (por isso, a informação como atributo da personalidade). E, para que sejam considerados como dados pessoais sensíveis, é necessário que esse dado médico refira-se a uma pessoa determinada ou determinável, sendo capaz de revelar algum aspecto objetivo deste indivíduo ou de seu grupo familiar.

A dimensão informativa, encarada quanto aos elementos materiais e imateriais dos dados médicos, pode ser vista sob três aspectos: a coleta de

cada un de los síntomas de una enfermedad), o que no afecte al derecho a la intimidad pero su tratamiento sí pueda representar algún tipo de discriminación.” (Pilar Nicolás JIMÉNEZ, 2006, p. 75). Tradução livre: “pode ser que um dado em si mesmo pareça insignificante, mas, relacionado com outros, cobre mais transcendência (pensemos na diferença de considerar isolada ou conjuntamente cada um dos sintomas de uma enfermidade), ou que não afete ao direito à intimidade, mas seu tratamento possa representar algum tipo de discriminação.”

¹⁶ Tradução livre: “sobre os bens da personalidade se ostentam direitos subjetivos, cujo objeto não é a pessoa em si mesma, mas sim determinados atributos. A informação [...clínica] é um atributo da personalidade sobre o qual o indivíduo desfruta de uma esfera de poder jurídico que lhe garante ‘o senhorio’, que pressupõe um dever jurídico que faça possível essa pretensão.”

dados; sua gestão e tratamento e seu acesso. Essa extensão informativa dos dados médicos se revela justamente na valoração qualitativa da atividade médica, ou seja, quanto mais informações sobre o paciente o facultativo tiver, diz-se que melhor será a prestação ofertada. Mas essa dimensão informativa hoje não pode mais ser encarada como puramente individual, uma vez que haverá situações (em especial epidemiológicas) em que o interesse da coletividade no conteúdo desses dados também se manifestará.

No entanto, saindo da esfera das exceções (que serão tratadas mais detalhadamente nos próximos capítulos), certo é que a utilização dos dados médicos deve ser sempre feita de maneira limitada à persecução de um determinado fim (esclarecido ao titular dos dados), que indubitavelmente estará limitado pela dignidade da pessoa humana. Desse ponto de vista, a dimensão informativa e documental do direito à saúde pode ser garantida por alguns direitos conferidos ao paciente (ou a seus responsáveis), como, por exemplo,:

- a) de ser informado sobre os serviços sanitários disponíveis e sobre os requisitos para ser por ele atendido;
- b) a confidencialidade de toda informação relacionada com seu atendimento sanitário;
- c) de ser advertido se o procedimento (diagnóstico ou terapêutico) a ser aplicado é experimental ou não e de com (dis)concordar;
- d) de se submeter a procedimentos que não provoquem riscos adicionais a sua saúde;
- e) de lhe ser designado um médico que será considerado responsável pelo seu acompanhamento e fará a comunicação entre o paciente e a equipe que lhe assiste;
- f) a participar de comunidades sanitárias;
- g) a utilizar as vias de reclamação administrativas e judiciais; bem como apresentar sugestões;
- h) a escolher o médico, quando houver essa possibilidade;
- i) a obter medicamentos e produtos sanitários necessários à promoção, cura e prevenção de doenças;
- k) de consentir (ou não) com a disponibilização de seus dados para fins de pesquisa¹⁷.

Por estarem compostos por uma gama muito grande de informações pessoais especialmente qualificadas (pois capazes de revelar íntimos segredos) os dados referentes à saúde gozam de particular proteção, uma vez que afetam os aspectos mais íntimos da personalidade e forçam o indivíduo a lidar com sua própria individualidade (relacionada diretamente à própria personalidade). Por isso, à história clínica do paciente se impõe o dever de confidencialidade, obrigação que por sua própria natureza não pode ser

¹⁷ Pablo Lucas Murillo DE LA CUEVA, 2006, p. 26.

considerada absoluta, podendo em alguns casos (doenças infectocontagiosas, epidemias, etc.) ser relativizado por questões de necessidade pública.

A informação é tão importante para o paciente como o é para a Medicina, para a Política e para a Economia. É por meio dessas informações que se transmite conhecimento, que se trocam experiências, que se encontram novas soluções, que se fazem controles epidemiológicos, que se determinam os rumos de políticas públicas de saúde. Por isso, a informação deve ser encarada não apenas em seu valor individual, mas também em seu valor coletivo e também econômico, clamando, portanto por proteção ampla e específica que tenha por principal valor informativo a dignidade da pessoa humana.

3. CONFIDENCIALIDADE E PRIVACIDADE DOS DADOS DE SAÚDE COMO DIREITOS FUNDAMENTAIS

No contexto da Sociedade da Informação, na qual o sujeito em sua corporalidade de vida tornou-se objeto de poderes (que Michel Foucault denomina de poderes disciplinares e Biopolítica¹⁸, que se completam¹⁹) a individualização progressiva do corpo (subjetividade individualizada) cede lugar a mecanismos globais de regulação ('subjetividade produzida em série'), emergindo uma verdadeira sociedade de classificação e controle. Portanto, esses poderes se aplicam *“não ao homem corpo, mas ao homem vivo, ao homem ser vivo [...] ao homem espécie”*²⁰.

A presença massiva da comunicação na vida das pessoas embora não proíba o pensamento, torna-o desnecessário e isso se reflete também nas questões de saúde, nas quais notícias sensacionalistas acabam afastando o senso crítico, permitindo que a sociedade aceite mais facilmente as novidades

¹⁸ A Biopolítica visa “[...] levar em conta a vida, os processos biológicos do homem-espécie e de assegurar sobre eles não uma disciplina, mas uma regulamentação”. É a efetivação do Biopoder por meio da aplicação da biotecnologia e da crença da velocidade na troca de informações para concretizar técnicas de controle populacional que exigem controles estatísticos e de dados pessoais (Michel FOUCAULT, 2005, p. 293-294).

¹⁹ Maria Regina Prata (2004, p. 50) esclarece essa interação afirmando que *“enquanto a disciplina tentava reger a multiplicidade dos homens – vigiados, treinados e punidos -, a biopolítica se dirigia à multiplicidade dos homens, uma vez que estes constituíam um grupo afetado por processos próprios à vida, como o nascimento, a morte, a produção e a doença.”*

²⁰ Michel FOUCAULT, 2005, p. 289.

biotecnológicas e a disponibilidade (dissociação) de seus dados clínicos, já que nesses casos a inevitável inutilidade da informação se manifesta pela incapacidade de sua compreensão ou da apreensão de seus efeitos para o futuro.

No que diz especificamente aos dados médicos, a informação revelada ao facultativo é instrumental, ou seja, destina-se a um fim específico: o tratamento de saúde. Na Sociedade da Informação os dados médicos encontram-se supervalorizados não só pelos interesses políticos e dos grandes laboratórios farmacêuticos, como também são cobiçados pelas empresas informáticas, pela indústria alimentícia, pelas empresas que produzem produtos agropecuários e pelas seguradoras e planos de saúde. Por isso, o papel central da informação encontra o seu ponto de equilíbrio na confidencialidade, que ganha nova roupagem. Destaca Danilo Doneda (2006, p. 24) que

Algo paradoxalmente, a proteção da privacidade na sociedade da informação, tomada na sua forma de proteção de dados pessoais, avança sobre terrenos outrora não proponíveis e induz a pensá-la como um elemento que, antes de garantir o isolamento ou a tranquilidade, proporcione ao indivíduo os meios necessários para a construção e consolidação de uma nova esfera privada própria, dentro de um paradigma de vida em relação e sob o signo da solidariedade – isto é, tenha um papel positivo na sua própria comunicação e relacionamento com os demais.

Não há dúvida de que eticamente a confidencialidade é um princípio *prima facie*, ou seja, é um princípio que se impõe por ele mesmo (nas relações médico-paciente) por sua própria importância, vez que seu fundamento filosófico se refere inevitavelmente à intimidade. Todavia, atualmente, ainda que juridicamente considerado, já não encontra mais espaço como um princípio absoluto ou como um dever unicamente decorrente da necessidade de proteção de interesses particulares. Sua função, na Sociedade da Informação (no que diz respeito aos dados médicos), é nitidamente social: promover a harmonia social protegendo a confiança que informa relações sociais e contratuais, tutelar o direito à saúde e proteger e promover a dignidade da pessoa humana evitando o desenvolvimento de sistemas classificatórios e excludentes baseados em informações médicas.

Na Era da Informação os dados pessoais hipervalorizados ganharam importância fundamental para um incontável número de relações sociais e

jurídicas, entre elas, a relação médico-paciente. A informação permite o ajustamento da pessoa ao meio social, cultural, político e econômico e, como tal, deve ser considerada um atributo da personalidade²¹. Surgiram, então, inúmeros focos de tensão cuja origem está justamente na exigência cada vez maior de coleta, armazenamento e tratamento de dados pessoais que, por isso, exigiram o redimensionamento do clássico direito fundamental à privacidade para atender às novíssimas situações criadas pela tecnologia da informação.

O direito à privacidade continua tendo por 'núcleo duro' informações que refletem a necessidade de sigilo. No entanto, como direito de conteúdo complexo, foi chamado a se adaptar às variações sociais e, por isso, deixou de ter um caráter eminentemente negativo²² (proteção contra intromissão alheia, ou direito a estar só), para abarcar agora uma dimensão positiva (possibilidade de exigir que o Estado resguarde a incolumidade da intimidade e da vida privada e o direito de controle da própria informação). A ampliação de seu significado, no entanto, não acarretou desvantagens para sua capacidade efetiva, ao contrário, por compreender agora o respeito à autonomia do sujeito, implicou a necessidade de controle sobre suas próprias informações, ganhando um significado mais funcional do que o anteriormente pensado.

Nesse cenário dinâmico desenhado pela telemática, desenvolveu-se o direito à autodeterminação informativa (que visa conferir possibilidade de controle a dados pessoais que não possuem uma vocação instintiva para o sigilo) cuja natureza jurídica é de um direito fundamental *sui generis* cujo conteúdo corresponde a um “ [...] *poder de disposición y de control sobre los*

²¹ Trata-se da afirmação do personalismo conjugado com a participação social de cada um. Na afirmação do Tribunal Constitucional Alemão: “os direitos fundamentais não são concedidos ao cidadão para que deles disponha livremente, porém na sua condição de membro da comunidade e também no interesse público” (Danilo DONEDA, 2006, p. 197).

²² A vertente negativa foi assim adotada pelo Tribunal Constitucional Espanhol: “la intimidad es un ámbito o reducto en el que se veda que otros penetren y que no guarda por sí solo relación directa con la libertad de relacionarse con otras personas o derecho a tener amistad, de forma tal que, el atributo más importante de la intimidad, como núcleo central de la personalidad, es la facultad de exclusión de los demás, de abstenerse de injerencias por parte de otro, tanto en lo que se refiere a la toma de conocimientos intrusiva, como a la divulgación ilegítima de datos.” (Noeli de Miguel SÁNCHEZ, 2004, p. 24). Tradução livre: “a intimidade é um âmbito ou reduto em que se veda que outros penetrem e que não guarda por si só relação direta com a liberdade de se relacionar com outras pessoas ou direito a ter amizade, de forma tal que, o atributo mais importante da intimidade, como núcleo central da personalidade, é a faculdade de exclusão dos demais, de abster-se de ingerências por parte de outro, tanto no que se refere a tomada de conhecimentos intrusiva, como a divulgação ilegítima de dados”.

*datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber quien posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso [...]*²³ e nesse sentido, não seria mais do que uma faculdade conferida ao direito à privacidade.

Nesse contexto, não há como negar que as formas de controle social mudaram em decorrência da implementação das tecnologias de informação e criação de um sem número de bancos de dados públicos e privados com objeto e objetivos diversos. Também impossível afastar a ideia de que atualmente a informação para além de ser considerada meramente um bem com grande valor econômico, deve ser tida como extensão da personalidade. Daí, portanto, afirmar-se que o direito à autodeterminação informativa²⁴ se refere a dados nem sempre incluídos na esfera íntima²⁵, mas em algo mais amplo denominado privacidade (esfera pessoal) e cujo exercício dependerá dos limites impostos à prática de direitos fundamentais e dos parâmetros ditados pela solidariedade.

²³ Tradução livre: “[...] *um poder de disposição e de controle sobre os dados pessoais que faculta à pessoa decidir quais desses dados fornecer a um terceiro, e também permite ao indivíduo saber quem possui esses dados e para que, podendo opor-se a essa posse ou uso [...]*”.

²⁴ Reconhecida como direito à privacidade e à confidencialidade no **art. 9º.**, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005). *A privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações devem ser respeitadas. Com esforço máximo possível de proteção, tais informações não devem ser usadas ou reveladas para outros propósitos que não aqueles para os quais foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos.*

²⁵ Ensina Danilo Doneda (2006, p. 156) que “*uma determinada informação pode possuir um vínculo objetivo com uma pessoa, revelando algo sobre ela. Este vínculo significa que a informação refere-se às características ou ações desta pessoa, que podem ser a ela atribuídas em conformidade com a lei, como no caso do nome civil ou do domicílio, ou então, às informações provenientes de seus atos, como os dados referentes ao seu consumo, informações provenientes de suas manifestações, como as opiniões que manifesta, e tantas outras. É importante estabelecer esse vínculo, pois ele afasta outras categorias de informações que, embora façam referência a uma pessoa, não seriam consideradas propriamente informações ‘pessoais’, no sentido pretendido: as opiniões alheias sobre essa pessoa, por exemplo, a princípio não possuem este vínculo objeto [sic]; também a produção intelectual de uma pessoa, não é per se informação pessoal (embora o fato de sua autoria o seja).*” Fato é que embora isoladamente a informação possa não estar ligada à esfera íntima da pessoa, quando utilizada e comparada com outras informações, pode assumir caráter relevante. Por exemplo, o endereço do paciente separadamente analisado pode não ter importância nenhuma, mas quando inserido numa base de dados que visa fixar localidades com surtos epidemiológicos a importância conferida a essa informação com certeza será diversa e mais valiosa.

Dessa forma, na esfera privada²⁶ se incluem circunstâncias que sem serem secretas, nem de caráter íntimo, merecem respeito de todos, uma vez que se destinam ao desenvolvimento da personalidade e tranquilidade de seu titular. Confere-se à intimidade, portanto, um sentido mais amplo do que aquele classicamente idealizado, que pode ser identificado como a *“tutela das escolhas de vida contra toda forma de controle público e de estigmatização social”*²⁷, visando, com isso, conferir autonomia às pessoas no controle de suas próprias informações e não apenas o direito ao segredo sobre elas. É possível, portanto, deduzir a proteção dos dados pessoais da tutela do direito à privacidade²⁸, mas nesse direito a autodeterminação informativa não se esgota.

Assim, o direito à autodeterminação informativa não se exerce unicamente frente ao tratamento de dados pessoais, mas para qualquer emprego de informação pessoal que não necessariamente será classificada como íntima. Por isso, adotando-se um conceito aberto e flexível de intimidade, tomando-a por seu caráter positivo e negativo, é possível enquadrá-lo como inerente a essa, ainda que dotado de significação própria (conteúdo e objeto de proteção próprios).

Nesse sentido, afirma Rebollo Delgado (1998, p. 180) que a autodeterminação informativa se trata de uma extensão de um princípio raiz (dignidade da pessoa humana) com pleno assentamento no direito à privacidade pessoal e familiar e com implicações em outros direitos igualmente fundamentais como a honra e o direito à própria imagem. Desse preceito decorre para todo o ordenamento jurídico a determinação de estabelecer normas que fixem um sistema de proteção dos dados pessoais e impeçam a utilização abusiva da tecnologia da informação sem o conhecimento do seu titular ou sem justa causa autorizada pela lei. O direito à privacidade (desde

²⁶ A ampliação qualitativa da esfera privada permite que agora seja considerada como um *“conjunto de ações, comportamentos, opiniões, preferências, informações pessoais, sobre os quais o interessado pretende manter um controle exclusivo.”* (Stefano RODOTÀ, 2008, p. 92).

²⁷ Stefano RODOTÀ, 2008, p. 92.

²⁸ Em sentido contrário Pérez Luño (1990, p. 190) afirma ser o direito à autodeterminação informativa um direito autônomo e circunscrevê-lo ao direito à privacidade colocaria em risco a vinculação direta que o une aos demais direitos fundamentais. Também adotando o mesmo posicionamento Pablo Lucas Murillo de la Cueva (1999, p. 31) afirma ser um direito autônomo uma vez que por ser mais amplo e dinâmico exige uma técnica de proteção mais complexa. Ora, se ainda não se logrou êxito em efetivar (universalmente) o próprio direito à privacidade, como imaginar um direito autônomo e que está intimamente ligado a esse?

que também entendido em seu caráter positivo) é capaz de fornecer a proteção necessária face às necessidades geradas pela telemática, não sendo necessário reconhecer o direito a autodeterminação informativa como um novo direito fundamental²⁹ (ainda que seja essa a tendência atual nas Cortes Constitucionais européias), embora por sua natureza, guarde conexão numerosa com outros direitos fundamentais.

O direito à autodeterminação informativa, quando reconhecido como um direito fundamental pertencente ao direito à privacidade, produz o redimensionamento deste, vez que exigirá elementos outros que não apenas proibição, sanção e indenização. Reclama sim, outros componentes e sanções específicas que garantam a faculdade de seu titular de assegurar o controle de suas informações que dizem respeito não apenas a seus dados pessoais, mas a toda e qualquer informação referente à sua pessoa, reconhecendo-se, dessa forma, na intimidade um direito à cidadania. Fato é que, como direito fundamental, o direito à proteção de dados pessoais tem por fim último a defesa da dignidade da pessoa humana, valor-fonte do ordenamento jurídico brasileiro (art. 1º., III, CF) e, por isso, é uma nova roupagem dada a um velho direito liberal que, apesar de reconhecida existência secular ainda não logrou êxito em sua plena efetividade.

Portanto, a especial agressividade e agilidade dos meios informáticos, a excepcional relevância dos valores pessoais implicados e a hipervalorização econômica e científica das informações pessoais médicas não permitem conceber o direito à autodeterminação informativa como um direito autônomo, uma vez que a privacidade pode ser tida como um direito fundamental gerador do desenvolvimento harmônico de outros direitos. A revitalização do direito à

²⁹ É arriscado reconhecer aleatoriamente novas categorias de direitos fundamentais, pois isso colocaria em risco seu *status* jurídico e poderia levar ao desprestígio da sua “fundamentalidade” e a falta de eficácia prática. Nas palavras de Ingo Wolfgang Sarlet (2007, p. 64-65) “*assim, fazem-se necessária a observância de critérios rígidos e a máxima cautela para que seja preservada a efetiva relevância e prestígio destas reivindicações e que efetivamente correspondam a valores fundamentais consensualmente reconhecidos no âmbito de determinada sociedade ou mesmo no plano universal.[...]. O problema da efetividade é, portanto, algo comum a todos os direitos de todas as dimensões, mais uma razão para encararmos com certo ceticismo o reconhecimento de uma nova dimensão dos direitos fundamentais, antes mesmo de logarmos outorgar aos direitos das primeiras três dimensões sua plena eficácia jurídica e social.*” A “inflação” de direitos fundamentais verificada no transcurso do Estado Social, para alguns autores, pode levar à sua constante categorização, desvalorização e conseqüente ineficácia. Nas palavras de Ricardo Luis Lorenzetti (1998, p. 162-163) “*a crise da universalidade leva a uma categorização dos direitos; estes setores nem sempre pertencem a esferas distintas da realidade, pois estão inter-relacionados*”. Então, por considerar que o direito à autodeterminação informativa não constitui esfera distinta da intimidade, optou-se por mantê-lo dentro da categoria do direito à privacidade.

privacidade decorre de um processo natural de reivindicação concreta (imposto pelas tecnologias da informação) e dialético que permite o seu avanço³⁰ como direito fundamental e o reconhecimento de que sua amplitude é muito maior do que a originalmente pensada no Estado Liberal (projeta-se para além do direito de propriedade sobre sua própria informação, isenta, por isso, de consideração exclusivamente patrimonialista).

Noelia de Miguel Sánchez (2004, p.35) afirma que *“lo de menos es el nomen iuris, por el que se opte, lo importante es que cualquiera que sea la denominación escogida, nos hallamos ante un derecho fundamental cuyo contenido jurídico está formado por diferentes instrumentos conformadores de la protección de datos personales.”*³¹ O redimensionamento do direito à privacidade e a abertura a ele conferida permite entendê-lo como também garantidor da autodeterminação informativa. O direito da pessoa dispor e controlar seus dados pessoais, frise-se, não é um suposto de titularidade dominial (critério proprietário), mas um direito que compõe o desenvolvimento da personalidade, sendo, por isso, um direito fundamental que confere instrumentos que possibilitam tornar mais controlável a esfera privada e possível a promoção da cidadania. É a transformação do direito ao sigilo em direito ao controle e acesso das informações pessoais e que permitirá ao indivíduo definir sua posição na sociedade!

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há, nesse início do século XXI³², um evidente desenvolvimento tecnológico apoiado na eficácia de seus meios, mas ao mesmo tempo, uma

³⁰ É o reconhecimento de que os direitos fundamentais são uma categoria materialmente aberta e mutável, cujo conteúdo será determinado por fatores sociais verificáveis em cada época do desenvolvimento humano.

³¹ Tradução livre: *“o de menor é o nomen iuris pelo qual se opte, o mais importante é que qualquer que seja a denominação escolhida, estamos ante a um direito fundamental cujo conteúdo jurídico está formado por diferentes instrumentos conformadores da proteção de dados pessoais.”*

³² Afirma Tatiana Malta Vieira (2007, p. 21) que *“o mundo se deslumbra com os novos rumos do conhecimento; a tecnologia da informação ilumina horizontes de todas as esferas: invade o cotidiano, altera a forma de produção das empresas, modifica as atividades do setor público e do setor privado, transforma o padrão cultural das pessoas e as formas de relacionamento, enfim, revoluciona a concepção de vida que até então norteava as ações dos indivíduos, e o homem desperta no universo da tecnologia, deixa-se cativar pela máquina que oferece*

confusão de seus fins, o que acaba afetando diretamente relações interindividuais e estruturas sociais e econômicas. Nesse contexto, a Medicina deixa de se preocupar apenas com o orgânico, para também voltar seus olhos às informações contidas no corpo humano.

É nesse contexto de cientificação e racionalização do cotidiano e de busca incessante por informações (que não levam necessariamente ao conhecimento), que o Biopoder se apresenta plenamente ajustado às regras e necessidades mercadológicas, pretendendo que os dados clínicos se tornem elementos de gestão econômica, objeto de cobiça do poder político e econômico, não só dos governos, mas, especialmente das grandes empresas de informática e farmacêuticas. Organizam-se em torno dos dados clínicos dispositivos que asseguram não apenas sua sujeição, mas também sua crescente utilidade, instrumentalizando-se, assim, toda a noção de saúde e difundindo-se arditamente uma ‘necessidade’ de desmaterialização do próprio homem, agora reduzido a funcionalidades biológicas.

Dessa forma, impõe-se ao direito à privacidade um significado mais amplo e funcional e que representa um dos paradoxos da Sociedade da Informação: “a privacidade é fortalecida com o objetivo de assegurar uma ampla liberdade de atuação na esfera pública”³³. Deixa a privacidade de ter um caráter eminentemente negativo (direito a estar só e ao segredo de informações pessoais), para abarcar agora uma dimensão positiva que contém o direito ao controle das informações pessoais (autodeterminação informativa), direito que se realizará ao lado do direito de reserva, no direito à informação; no respeito à autonomia (necessidade do consentimento esclarecido); no direito à impugnação de valorações negativas baseadas exclusivamente em dados armazenados; no direito de acesso, oposição, retificação e cancelamento e na reciprocidade de vantagens.

O direito à privacidade é, hoje, garantidor da autodeterminação informativa, direito fundamental que certamente engloba outros aspectos da personalidade como a igualdade (garantia contra a discriminação decorrente da classificação de dados sensíveis) e a liberdade (garantia contra restrições injustamente impostas a partir da análise de dados sensíveis).

perspectivas de interação jamais experimentadas, expondo-se, e outro lado, cada vez mais em sua intimidade e vida privada, diante dos novos recursos computacionais.”

³³ Danilo DONEDA, 2009, p. 103.

Por isso, a confidencialidade³⁴ cede espaço quando analisada à luz de interesses sociais, justamente porque a sua absoluta subsunção ao direito à privacidade como classicamente concebido já não encontra mais lugar na sociedade contemporânea. O tema, então, gira em torno dos seguintes paradoxos:

[...] a pessoa não é uma coisa e, contudo, seu corpo é uma parte da natureza física observável. [...] a pessoa não é uma mercadoria, nem a medicina um comércio, mas a medicina tem um preço e representa um custo para a sociedade. Último paradoxo que cobre os dois anteriores: o sofrimento é privado, mas a saúde é pública (Paul RICOEUR *apud* Guy Durand, 1995, p. 310).

Por tudo isso, o controle de dados clínicos não pode se subsumir apenas ao estudo da confidencialidade médica, uma vez que o rápido e surpreendente desenvolvimento das tecnociências, a hipervalorização da informação³⁵, a lentidão da capacidade de compreensão dos processos sociais e o apelo utilitarista do século XXI permitem que o ser humano seja visto de acordo com uma visão reducionista, cindida da realidade e que nega ao homem sua indissociabilidade. Então, o homem segmentado, digitalizado, abre espaço para a dissociação de seus dados pessoais, despersonalizando-os e tornando esses dados apenas bens de valor econômico, objetos de manipulação política e econômica que se sobrepõem ao respeito ao ser humano. Essa crescente e

³⁴ Assevera Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 147-148) que “en la práctica social el término confidencialidad se aplica a tres cuestiones: a una materia, a una relación y a un procedimiento. Cuando se predica de una materia, connota el carácter reservado de ciertos datos; la confidencialidad en una relación manifiesta un derecho a que se mantenga en secreto lo que otro conoce; y como procedimiento engloba ciertos medios de protección y consecuentes límites en el comportamiento. Desde la perspectiva jurídica esta triple connotación deriva en el análisis de qué datos merecen protección como confidenciales, qué sujetos se ven implicados en la relación de confidencialidad y de qué manera ésta se desenvuelve”. Tradução livre: “na prática social o termo confidencialidade se aplica a três questões: a uma matéria, a uma relação e a um procedimento. Quando se aplica a uma matéria, conota o caráter reservado de certos dados; a confidencialidade em uma relação manifesta um direito a que se mantenha em secreto o que o outro conhece; e como procedimento engloba certos meios de proteção e consecuentes limites no comportamento. Da perspectiva jurídica essa tríptica conotação deriva da análise de que dados merecem proteção como confidenciais, que sujeitos são obrigados na relação de confidencialidade e de que maneira esta se desenvolve”.

³⁵ A informação em si, não tem valor, o que lhe agrega valor é o contexto em que é utilizada e a sua finalidade. Por seu caráter imaterial, no entanto, a informação permite o desenvolvimento de políticas que tendem ao totalitarismo e que, no entanto, na sua grande dimensão são imperceptíveis à maioria das pessoas.

preocupante desmaterialização não pode, pois, ser enfrentada apenas redefinindo-se categorias jurídicas, é necessário que se apresentem valores existenciais que se pretendem proteger a longo prazo.

Entende-se, por isso, que o controle dos dados pessoais (direito à autodeterminação informativa) não assegura apenas uma relativa opacidade para a esfera privada, mas pode servir como modo de oposição a relações de poder que se originam com base na coleta e análise desses dados (em especial dos considerados sensíveis), valorizando-se, dessa forma, a liberdade de realizar escolhas existenciais. Por isso, a importância de se deslocar a análise do sigilo dos dados clínicos da noção de mera reação individual contra intromissões indevidas, para também percebê-lo como meio de resistência a formas de controle, contrapondo-se, com isso, o verdadeiro significado da informação para o desenvolvimento científico e social (buscando-se, dessa forma, a sua melhor utilização).

Apresenta-se, então, como uma necessidade social o direito da pessoa em manter o controle sobre seus dados pessoais. Esse direito desenvolve-se na noção de autodeterminação informativa, noção que permite o redimensionamento da privacidade que deixa de ser entendida apenas como o direito a ser deixado só, encampando agora a ideia de controle sobre os dados pessoais. Direito fundamental com evidente viés social que: permite reação à crescente padronização de comportamentos, uma vez que autoriza a realização de escolhas existenciais; tende a inibir a utilização de dados clínicos para fins classificatórios e discriminatórios; e permite o livre desenvolvimento da personalidade.

Então, quando se fala em tutela de dados pessoais (em especial os sensíveis) é preciso partir da premissa que não se trata apenas de defender a privacidade (esfera privada), essa tutela vai além, abrangendo outros aspectos da personalidade como a igualdade e a liberdade. O controle de dados pessoais e o redimensionamento do sigilo profissional garantem, então, a própria dignidade da pessoa humana, valor que permite ver o homem em sua existência única e transcendente e como ser partícipe do mundo, intimamente vinculado e influenciado pelo meio que o circunda. Trata-se de valorar o ser humano não apenas em sua individualidade, mas também voltando-se para a sua percepção coletiva, reconhecendo-se o indivíduo como expoente de uma coletividade e carente de efetivação de suas necessidades existenciais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BOHÓRQUEZ, F. El diálogo como mediador de la relación médico-paciente. **Revista Electrónica de la Red de Investigación Educativa (REDIE)**, Baja California: México, v. 1, jul.-dez. 2004, p. 2-18.
- CACHAPUZ, M.C. **Intimidade e vida privada no novo código civil brasileiro** – uma leitura orientada no discurso jurídico. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris, 2006.
- CASABONA, C.M.R. **Los genes y sus leyes**. El derecho ante el genoma humano. Bilbao-Granada, Espanha: Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Floral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano – Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco, 2002.
- _____. Sesión de Apertura – Intervención. In: BARRANCO, I.M. (Coordinación de la Edición). **Información y documentación clínica**. Madrid, Espanha: Consejo General del Poder Judicial; Ministério de Sanidad y Consumo, 1997. p. 21-25. v. I.
- _____. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: _____; QUEIROZ, J.F. (Coords.). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 128-172.
- CASTRO, C. S. **Direito da informática, privacidade e dados pessoais**. Coimbra: Almedina, 2005.
- JIMÉNEZ, P.N. **La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal**. Bilbao-Granada, Espanha: Comares, 2006.
- DE LA CUEVA, P.L.M. El derecho fundamental a la protección de los datos relativos a la salud. In: CARULLA, S.R. (Ed.); MARTRUS, J.B. (Coord.). **Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud**. Madrid, Espanha: Agência Catalana de Protecció de Dades, 2006. p. 21-43.
- _____. El tratamiento jurídico de los documentos y registros sanitarios informatizados y no informatizados. In: BARRANCO, I.M. (Coordinación de la Edición). **Información y documentación clínica**. Madrid, Espanha: Consejo General del Poder Judicial; Ministério de Sanidad y Consumo, 1997. p. 586-587. v. II.
- _____. La construcción del derecho a la autodeterminación informativa. **Revista de Estudios Políticos**, Espanha, n. 104, 1999.
- DELGADO, L.R. Derechos de la personalidad y datos personales. **Revista de Derecho Político**, Espanha, n. 44, 1998.
- DONEDA, D. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
- _____. Considerações sobre a tutela da privacidade e a proteção de dados pessoais no ordenamento brasileiro. In: CONRADO, M.; PINHEIRO, R.F. (Coords.). **Direito privado e constituição** – ensaios para uma recomposição valorativa da pessoa e do patrimônio. Curitiba: Juruá, 2009. p. 87-106.
- DURAND, G. **A bioética: natureza, princípios, objetivos**. São Paulo: Paulus, 1995.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LORENZETTI, R.L. **Fundamentos do direito privado**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1998.

PÉREZ LUÑO, A.E. Nuevos derechos fundamentales en la era tecnológica: la libertad informática. **Anuario de Derecho Público y Estudios Políticos**, Espanha, n. 2, 1989/1990.

PRATA, M.R. Da norma disciplinar à iniciativa: os processos e os parâmetros normativos contemporâneos. In: PEIXOTO JUNIOR, C.A. (Org.). **Formas de subjetivação**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2004. p. 37-68.

SÁNCHEZ, N.M. **Tratamiento de datos personales en el ámbito santuario: intimidad versus interés público**. Valência, Espanha: Tirant lo Blanch, 2004.

RODOTÀ, S. **A vida na sociedade da vigilância**. A privacidade hoje. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

SARLET, I.W. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 8ª. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

VIEIRA, T.M. **O direito à privacidade na sociedade da informação**. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris, 2007.