UNIVERSIDADE CESUMAR – UNICESUMAR

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM CIÊNCIAS JURÍDICAS MESTRADO EM CIÊNCIAS JURÍDICAS

VICTOR HUGO FERREIRA BRITO

IMPACTOS DO CONSENTIMENTO INFORMADO SOBRE OS DIREITOS DA PERSONALIDADE FRENTE À MEDICINA PREDITIVA

VICTOR HUGO FERREIRA BRITO

IMPACTOS DO CONSENTIMENTO INFORMADO SOBRE OS DIREITOS DA PERSONALIDADE FRENTE À MEDICINA PREDITIVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas da Universidade Cesumar (UNICESUMAR) como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências Jurídicas.

Área de Concentração: Direitos da Personalidade.

Linha de Pesquisa: Linha 1-Os direitos da personalidade e o seu alcance na contemporaneidade.

Orientador: Prof. Dr. Zulmar Antônio Fachin.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

B862i Brito, Victor Hugo Ferreira

Impactos do consentimento informado sobre os direitos da personalidade frente à medicina preditiva. / Victor Hugo Ferreira Brito. — Maringá-PR: UNICESUMAR, 2023.

168 f.; il.; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Zulmar Antônio Fachin. Dissertação (mestrado) — Universidade Cesumar - UNICESUMAR, Programade Pós-Graduação em Ciências Jurídicas, Maringá, 2023.

1. Consentimento informado. 2. Direitos da personalidade. 3. Medicina preditiva. 4. Tecnologia informacional. 5. Tratamento de dados. I. Título.

CDD - 346

Leila Nascimento – Bibliotecária – CRB 9/1722Biblioteca Central UniCesumar

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

VICTOR HUGO FERREIRA BRITO

IMPACTOS DO CONSENTIMENTO INFORMADO SOBRE OS DIREITOS DA PERSONALIDADE FRENTE À MEDICINA PREDITIVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas da Universidade Cesumar (UNICESUMAR) como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências Jurídicas.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Zulmar Antônio Fachin Orientador - Universidade Cesumar (UNICESUMAR)
Prof. Dr. Dirceu Pereira Siqueira Membro Interno - Universidade Cesumar (UNICESUMAR)
Prof. Dra. Patrícia Verônica Nunes Carvalho Sobral de Souza Membro Externo - Universidade Tiradentes (UNIT)

Este trabalho é dedicado à minha família, pelo apoio incondicional em todos os momentos da minha vida. Em especial, em memória de Cleusa Macedo dos Santos, uma mulher humilde, de coração nobre, que me orientou a acreditar e a buscar pelos meus sonhos. Obrigado, Tia Cleusa.

AGRADECIMENTOS

Ao finalizar uma etapa tão significativa em minha vida acadêmica, importante se faz demonstrar gratidão por tudo que ocorreu nesta vereda tão árdua. Uma trilha marcada por diversas sensações, com muitos sacrifícios, mas, em contrapartida, um enriquecimento singular.

Em primeiro lugar, agradeço ao Universo, que fez com que meus objetivos fossem alcançados, durante todos os meus anos de estudos. Por ter permitido que eu tivesse saúde e determinação para não desanimar durante a realização deste trabalho, bem como por me permitir ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo da caminhada.

Ao meu pai, Cláudio Antônio de Brito, e a minha mãe, Elizabete Ferreira dos Santos Brito, que me incentivaram nos momentos difíceis e compreenderam a minha ausência enquanto eu me dedicava à realização deste trabalho.

A Marcus Vinicius Ferreira Brito, que sempre esteve ao meu lado, independentemente da situação. Tenho nele a figura mais pura de ser humano, um homem forte e nobre e me orgulho em tê-lo como irmão.

A minha namorada, Mariana Enumo Balestre, pelo zelo que teve ao caminhar junto a mim nesta jornada. Suas contribuições e compreensão foram determinantes para esta conquista, já que me auxiliaram a tornar esta caminhada mais leve.

Aos amigos, que sempre estiveram ao meu lado, pela amizade incondicional e pelo apoio demonstrado ao longo de todo o período em que me dediquei a este trabalho.

Ao Prof. Dr. Zulmar Antônio Fachin, por ter sido meu orientador e ter desempenhado tal função com dedicação e amizade. Pelas correções e os ensinamentos que me permitiram apresentar um melhor desempenho no meu processo de formação profissional ao longo do curso.

Aos professores, por todos os conselhos, pela ajuda e pela paciência com a qual guiaram o meu aprendizado.

Aos meus colegas de curso, com os quais convivi intensamente durante os últimos anos, pelo companheirismo e pela troca de experiências, que me permitiram crescer não só como pessoa, mas também como formando.

Aos meus colegas de turma, por compartilharem comigo tantos momentos de descobertas e aprendizado e por todo o companheirismo ao longo deste percurso. Pelo ambiente amistoso no qual convivemos e solidificamos os nossos conhecimentos, o que foi fundamental na elaboração deste trabalho de conclusão de curso.

A todos da Universidade UNICESUMAR, pelo fornecimento de dados e materiais que foram fundamentais para o desenvolvimento da pesquisa que possibilitou a realização deste trabalho. A instituição de ensino foi essencial no meu processo de formação acadêmica. Agradeço pela dedicação e por tudo o que aprendi ao longo dos anos do curso.

Por fim, todos àqueles que contribuíram, de alguma forma, para a realização deste trabalho.

A todos que participaram, direta ou indiretamente, do desenvolvimento deste trabalho de pesquisa, enriquecendo o meu processo de aprendizado.



LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Tópicos do primeiro eixo	98
Tabela 2: Tópicos do segundo eixo	99
Tabela 3: Tópicos do terceiro eixo	99

LISTA DE FIGURAS E ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Marco Civil da Internet no Brasil	.101
Figura 2 - Proteção de dados pessoais	.108
Figura 3 - Evolução da LGPD	.109
Figura 4 - Autoridade Nacional de Proteção de Dados Pessoais	.111
Figura 5 - Capitalismo de Vigilância	.112
Figura 6 - Direitos de personalidade	.124
Figura 7 - Princípios dos fundamentos dos dados	.137

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AMM Associação Médica Mundial

ANDP Autoridade Nacional de Proteção de Dados Pessoais

CC Código Civil

CEM Código de Ética Médica

CIEM Código Internacional de Ética Médica

COICIM Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas

CONAR Conselho Nacional de Regulamentação Publicitária

CPC Código de Processo Civil

CPP Código de Processo Penal

CRFB Constituição da República Federativa do Brasil

EUA Estados Unidos da América

FGV Fundação Getúlio Vargas

GDPR General Data Protection Regulation

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LGPD Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais

MPF Ministério Público Federal

OMS Organização Mundial de Saúde

ONU Organização das Nações Unidas

BRITO, Victor Hugo Ferreira. Impactos do consentimento informado sobre os direitos da personalidade frente à medicina preditiva. Orientador: Zulmar Antônio Fachin. 2023. 168 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Jurídicas) — Universidade Cesumar (UNICESUMAR), Maringá, 2023.

RESUMO

O Consentimento Informado consiste em medida que oportuniza ao indivíduo expressar sua concordância com eventos aos quais se submete na seara da atividade médica, seja na dimensão de experimentação científica, na aplicação de determinada terapêutica ou, até mesmo, diante da atual relação médico-paciente, do fornecimento e da proteção de dados desta pessoa. Em grande parte, o fornecimento e o tratamento de dados do paciente, nesta relação, estão ligados a um novo fenômeno tecnológico informacional, intitulado medicina preditiva, a qual objetiva antever condições e aspectos de saúde da pessoa, utilizando-se do histórico de linhagem familiar médico e do mapeamento genético para tanto. Nesse sentido, a problemática do presente estudo reside em constatar se o consentimento informado contribui com a tutela da personalidade diante de casos de ofensa à dignidade oriundos da medicina preditiva. O objetivo do trabalho consiste em analisar o instituto do consentimento informado e a sua influência para a tutela da personalidade nos casos de emprego da medicina preditiva. Leva-se em consideração, portanto, que o consentimento informado é, sim, um mecanismo de tutela pontual e social, já que, pensadas as suas funções na contemporaneidade, para além da mera precaução, preocupa-se, primeiramente, com a promoção de comportamentos éticos, voltados para a prevenção dos ilícitos e a atenuação de danos, em respeito à dignidade da pessoa humana. O método de abordagem utilizado foi o hipotético-dedutivo, e o de procedimento foi o bibliográficodocumental. Por meio do estudo empreendido, verificou-se que o consentimento informado é uma prerrogativa irrestrita do indivíduo, proporcionando a ele a plena administração de seu ser. Trata-se de um fenômeno que engloba elementos relacionados à matriz do ser humano enquanto autossuficiente, de modo a configurar uma modalidade específica de liberdade, essencial para a configuração da autonomia de vontade, que o torna senhor de si e permite sua qualificação como unidade independente. Para além disso, constatou-se o latente emprego deturpado da medicina preditiva com vistas à estimulação do capitalismo de vigilância, fenômeno correlacionado, o qual se alimenta do comércio de informações relativas às pessoas para a realização de interesses econômicos de terceiros, o que, no caso em estudo, corrobora para lesões à personalidade do indivíduo, seja pela exposição dos dados à coletividade ou pela invasão de sua esfera íntima.

Palavras-chave: Consentimento informado; direitos da personalidade; medicina preditiva; tecnologia informacional; tratamento de dados.

BRITO, Victor Hugo Ferreira. **Impacts of informed consent on personality rights in predictive medicine**. Advisor: Zulmar Antônio Fachin. 2023. 168 p. Dissertation (Master in Legal Sciences) – Universidade Cesumar (UNICESUMAR), Maringá, 2023.

ABSTRACT

The Informed Consent consists of a measure that allows the individual to express his agreement with the events in which he undergoes in the area of medical activity, whether in the dimension of scientific experimentation, or in the application of a certain therapy, or even, as it emerges from the current relationship doctor-patient, provision and protection of this person's data. To a large extent, the provision and treatment of the patient's data, in this relationship, it is linked to a new informational technological phenomenon called predictive medicine, which aims to anticipate conditions and aspects of the person's health, using the history of medical family lineage and genetic mapping for that. Informed consent, in this context, occupies a position of guarantor of the autonomy of the individual's will in deliberating about which data relating to his person will be provided to operators of predictive medicine and how such information should be treated and used. The objective of this paper is to analyze the institute of the Informed Consent, and its influence for the protection of the personality in cases using Predictive Medicine. It is taken into account, therefore, that informed consent is indeed a punctual and social protection mechanism, since, considering its functions in contemporary times, in addition to mere precaution, it is concerned, firstly, with the promotion of ethical behavior, aimed at preventing illicit acts and mitigating damages. in terms of respect for the dignity of the human person. The method of approach was hypothetical-deductive, and the procedure was bibliographical-documentary. Through the undertaken study, it was found that informed consent is an unrestricted prerogative of the individual, providing full administration of his being. It is a phenomenon that encompasses elements related to the matrix of the human being as self-sufficient, in order to configure a specific modality of freedom, essential for the configuration of autonomy of will, which makes him master of himself and allows his qualification as an independent unit. Furthermore, the latent distorted use of predictive medicine was found to stimulate surveillance capitalism, a correlated phenomenon, which feeds on the relating information relating, mainly, to people to carry out the economic interests of third parties, which, in the case under study, it corroborates injuries to the individual's personality either by exposing the data to the community or by invading their intimate sphere. It is taken into account, therefore, that Informed Consent is indeed a punctual and social protection mechanism, since, considering its functions in contemporary times, in addition to mere precaution, it is concerned, firstly, with the promotion of ethical behavior, aimed at preventing illicit acts and mitigating damages, in terms of respect for the dignity of the human person.

Keywords: Informed consent; personality rights; predictive medicine; informational technology; data processing.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO16
2	FUNDAMENTO E DESENVOLVIMENTO BIOÉTICO-JURÍDICO DO CONSENTIMENTO INFORMADO21
2.1	CONSENTIMENTO INFORMADO: ORIGEM E DESENVOLVIMENTO22
2.2	REPERCUÇÕES ACERCA DO CONSENTIMENTO INFORMADO À PARTIR DO CÓDIGO DE NUREMBERG30
2.3	FUNDAMENTOS CONCEITUAIS DO CONSENTIMENTO INFORMADO40
2.4	A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA SOB A PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS E DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE48
3	OS DIREITOS DA PERSONALIDADE54
3.1	ANÁLISE SOBRE A NATUREZA, O CONCEITO, AS CARACTERÍSTICAS E A CLASSIFICAÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE55
3.2	TEORIA DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE62
3.3	TUTELA DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE E SUA RELAÇÃO COM OS DIREITOS FUNDAMENTAIS
3.4	DIREITOS DA PERSONALIDADE NO ORDENAMENTO JURÍDICO71
3.5	OS DIREITOS DA PERSONALIDADE EM ESPÉCIE: DIREITOS PSÍQUICOS DA PERSONALIDADE E SEUS BENS JURÍDICOS TUTELADOS76
4	NORMATIVAS DE PROTEÇÃO AOS DIREITOS DA PERSONALIDADE NO
	ÂMBITO DIGITAL E AS NOVAS ORDENS TECNOLÓGICAS INFORMACIONAIS92
4.1	MARCO CIVIL DA INTERNET E A PRIMEIRA TENTATIVA DE NORMATIZAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO NO AMBIENTE DIGITAL
4.2	LEI GERAL DA PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS (LGPD) E O REGIME JURÍDICO DO CONSENTIMENTO INFORMADO NO ESPAÇO TECNOLÓGICO

4.3	CAPITALISMO DE VIGILÂNCIA: O NOVO PODER INFORMACIONAL112
4.4	MEDICINA PREDITIVA E OS NOVOS DESAFIOS NA PROMOÇÃO DO BEM-
	ESTAR DO SER HUMANO118
5	A RELEVÂNCIA DO CONSENTIMENTO INFORMADO DIANTE DA
	MEDICINA PREDITIVA E A PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA
	PERSONALIDADE124
5.1	ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS DO NA APLICAÇÃO DA MEDICINA
	PREDITIVA130
5.2	O DIREITO À PRIVACIDADE E A AUTODETERMINAÇÃO DO PACIENTE 133
5.3	HERANÇA GENÉTICA DA PESSOA E O DIREITO AO SEGREDO139
5.4	O CONSENTIMENTO INFORMADO E A PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA
	PERSONALIDADE145
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS151
	REFERÊNCIAS155

1 INTRODUÇÃO

A dor, a enfermidade e a morte são perigos que sempre rondaram a existência humana. Para combater esses males, alguns indivíduos da sociedade assumem o papel de curadores. A atividade médica sempre esteve ligada ao alívio do sofrimento e ao afastamento da morte. Apesar de outrora constituir uma prática próxima da religião, atualmente os serviços de saúde buscam no método científico uma maneira de aprimorar cada vez mais sua capacidade resolutiva.

O avanço das ciências médicas ensejou maior conhecimento sobre as doenças, maior complexidade das condutas a serem tomadas e a profundidade dos tratamentos. Houve, também, mudanças na forma com que profissionais médicos e pacientes se relacionam. A evolução das técnicas de diagnóstico e terapêutica foram acompanhadas de um grande encarecimento dos procedimentos, assim, o processo de cura passou a ser intermediado por instituições hospitalares, convênios de saúde e outras entidades despersonalizadas do ponto de vista humano.

As referidas mudanças repercutiram no campo jurídico. A prática médica sempre esteve envolvida com o núcleo de direitos mais importantes de todo ser humano. A vida, a integridade física, a intimidade, o segredo e a autonomia são alguns dos bens que podem ser afetados pela má realização do profissional ou pela ocorrência de danos previstos por riscos inerentes às terapêuticas, das mais simples às mais complexas, bem como falhas ou o mal uso dos dados inerentes ao indivíduo sujeito à atividade médica. A falha no dever de informar ou na obtenção do consentimento se torna hoje o ponto focal dos casos de abuso em vários países. Buscada a origem do instituto do Consentimento Informado, foi possível verificar ser este anterior à Segunda Guerra Mundial. Entretanto, uma acentuada atenção lhe foi concedida após esse evento, colaborando para sua evolução, não apenas no âmbito das experimentações científicas com seres humanos, mas no ímpeto de abarcar todo o conjunto de direitos intrínseco a ele, também a diagnósticos, terapêuticas e ao tratamento de informações do indivíduo passivo da relação médico-paciente.

A doutrina possui muitas considerações sobre o tema. As referências a institutos, leis e autores estrangeiros neste trabalho buscam apresentar as mais recentes discussões sobre o consentimento informado, bem como traçar considerações sobre pontos pouco debatidos dentro de território nacional. Não se tem, neste estudo, o intuito de se trabalhar com direito comparado, logo, busca-se apenas

enriquecer o debate sobre o tema. Quando essas mesmas práticas acontecem por intermédio de novas ordens tecnológicas da rede mundial de computadores, verificase o fenômeno conhecido como Capitalismo de Vigilância, o qual tem, consoante se apresentará, lesividade agravada em razão da maior exposição e propagação de conteúdo pessoal do indivíduo obtido por meios digitais. Em paralelo à esta ordem, emerge o fenômeno da Medicina Preditiva, que traz a proposta de antever doenças e condições clínicas da pessoa e que apresentem a potencialidade de ocorrer.

É importante ressaltar que, na atualidade, as relações sociais estão cada vez mais alicerçadas nos ambientes virtuais. O avanço tecnológico contribuiu para uma propagação cada vez maior do ciberespaço, transformando, de forma significativa, a cultura da sociedade. Não se pode negar as facilidades que a tecnologia proporcionou aos seres humanos; todavia, o ciberespaço também pode contribuir para a prática de muitas formas de discriminação contra o indivíduo, uma vez que se caracteriza como ambiente capaz de propagar informações íntimas de modo *on-line*, tornando-se o ambiente ideal para a prática de diversas atividades ultrajantes.

Este segundo fenômeno, que teria o propósito de aprimorar o controle e a visão do indivíduo em seu aspecto sanitário, apresenta também o "outro lado da moeda", pois possibilita o acesso de terceiros, como: empregadores, planos de saúde, seguradoras, entre outros, a informações relacionadas à projeção futura de saúde da pessoa, o que, na maioria dos casos, desencadeia práticas discriminatórias contra o titular destes dados. Essas práticas, a depender da intensidade e das circunstâncias pessoais da vítima, são capazes de oportunizar consequências prejudiciais à saúde biopsíquica dos indivíduos, podendo ocasionar uma eventual demissão, o aumento da apólice de seguro, a majoração da prestação destinada ao plano de saúde e, até mesmo, o preconceito social resultante de uma condição clínica estimada, que pode nem mesmo vir a acometer a pessoa.

Por estudar o consentimento informado em suas múltiplas funções, bem como a sua incidência por ocasião da relação de fornecimento dos dados pessoais do indivíduo sujeito à prática da medicina preditiva, adere-se o trabalho à área de concentração de Direitos da Personalidade do Programa de Pós-Graduação *stricto sensu* em Ciências Jurídicas pela Universidade Cesumar (UNICESUMAR), com enfoque nos direitos da personalidade e na tutela dos aspectos intrínsecos da pessoa humana, já que o objeto de estudo incide diretamente na proteção de pessoas, sem deixar de considerar os impactos das transformações tecnológicas e culturais em

diversos aspectos da personalidade consagrados no ordenamento jurídico brasileiro, tais como a liberdade de autonomia, a privacidade, a intimidade, o segredo etc.

O tema está de acordo com a primeira linha de pesquisa do Programa de Mestrado, que versa sobre os direitos da personalidade e seu alcance na contemporaneidade, por se tratar do estudo material do consentimento informado como instituto colaborador da tutela dos direitos da personalidade, o que perpassa pela análise dos direitos fundamentais da personalidade, tanto aqueles já consagrados quanto os recentemente reconhecidos em função da evolução social.

O estudo desenvolvido se conecta com o Grupo de Pesquisa liderado pelo Orientador, o Prof. Dr. Zulmar Antônio Fachin, em realização junto à Universidade Cesumar, intitulado: "Proteção integral da pessoa: interações dos direitos humanos, dos direitos fundamentais e dos direitos da personalidade", na medida em que aborda sobre a dignidade humana e os direitos da personalidade, realizando uma investigação sobre o direito como dispositivo racional de captura das pessoas na sociedade contemporânea.

Nesse sentido, o presente estudo tem por objetivo geral analisar o instituto do Consentimento Informado e a sua influência para a tutela da personalidade nos casos de emprego da Medicina Preditiva. Este objetivo se subdivide em três objetivos específicos: 1) estudar as origens, o desenvolvimento, as características, as modalidades e as consequências do consentimento informado, com um especial enfoque no seu desdobramento aplicado nas novas ordens tecnológicas de informação; 2) organizar e apresentar diretrizes normativas úteis para a tutela jurídica da personalidade humana no ordenamento jurídico brasileiro e 3) discutir o consentimento informado como mecanismo de tutela da personalidade nesses casos, levando-se em consideração os bens majoritariamente atingidos pela má utilização da Medicina Preditiva: a intimidade, a liberdade de autonomia e o sigilo.

Justifica-se o estudo diante da necessidade de uma reanálise acerca da suficiência do Consentimento Informado como instrumento colaborador de tutela dos direitos da personalidade na contemporaneidade, principalmente em face da digitalização de condutas potencialmente lesivas e discriminatórias. A pesquisa se justifica, socialmente, pela contribuição que pretende trazer no tocante à reflexão da importância do consentimento do indivíduo em sua realização como pessoa e ante a inserção de dados pessoais no âmbito virtual. O problema a ser encarado pode ser

traduzido pela seguinte questão: o Consentimento Informado contribui com a tutela da personalidade diante de casos de ofensa à dignidade oriundos da medicina preditiva?

Tal problema suscitou a formulação de três hipóteses, que serão confirmadas ou refutadas com o desenvolvimento do presente estudo: 1) o Consentimento Informado possui a missão de garantir a autonomia do indivíduo sobre seus bens físicos, psíquicos e intelectuais; 2) as informações sobre uma pessoa representam o poder latente sobre sua personalidade, o qual pode ser violado de modo a comprometer a realização de sua dignidade e 3) o consentimento devidamente informado do indivíduo em fornecer seu dados para a realização da Medicina Preditiva coíbe a má administração de suas informações pessoais ou, no mínimo, produz material para a indenização de eventual lesão decorrente.

Para a realização da pesquisa houve o emprego do método de procedimento documental, tendo como fonte a legislação internacional e a brasileira, bem como o bibliográfico, com a intenção de compreender o desenvolvimento da abordagem jurídica da matéria até o estágio atual. Para tanto, recorre-se a artigos disponibilizados em periódicos científicos, bem como a teses, dissertações, livros e demais produções sobre a temática. Com o intuito de alcançar os objetivos propostos e verificar as hipóteses elaboradas, utilizou-se o método de abordagem hipotético-dedutivo, de maneira que o trabalho foi dividido em quatro seções, para além da introdução e das considerações finais, destinadas a contemplar os objetivos específicos do estudo.

Inaugurar-se-á com a seção intitulada "Fundamento e Desenvolvimento Bioético-Jurídico do Consentimento informado" (seção 1), cujo objetivo é abordar o instituto do consentimento informado, analisando sua origem e o desenvolvimento histórico. Será realizada uma verificação de sua repercussão e do aprimoramento diante do cenário jurídico internacional, até chegar ao ordenamento jurídico brasileiro. Outro aspecto a ser estudado serão os fundamentos conceituais do instituto para a melhor concepção técnica de seus contornos. Sendo, pois, finalizado com a sua vinculação natural à dimensão dos direitos humanos e a consequente relação com os direitos da personalidade. No segundo momento, a pesquisa se dedicará à exploração pura dos direitos da personalidade, na seção nomeada "Os Direitos da Personalidade" (seção 2), a qual tem por fim analisar o conjunto de direitos intrínsecos à pessoa em sua natureza, características, extensão e limites. Deste modo, o trabalho apresentará as classificações dos direitos da personalidade e os bens jurídicos nelas inseridos. Para o desenvolvimento do trabalho é dado enfoque especial aos direitos psíquicos

da personalidade e serão dissecados seus principais componentes de modo específico: direito à liberdade de autonomia; direito à intimidade e direito ao segredo. Ao concluir a seção, serão relacionados os direitos descritos com a sua ambientação no cenário informacional tecnológico.

Na terceira seção, nomeada "Ordenamento Jurídico Face às Novas Tecnologias de Informação" (seção 3), será analisada a legislação a respeito das novas tecnologias de informação e seus fenômenos, como também a transformação da sociedade no caso da globalização e dos avanços tecnológicos. Uma série de novos assuntos que adentram no ordenamento jurídico brasileiro, a fim de atender às necessidades das pessoas e suas perspectivas, causando impacto significativo à atribuição do Estado, pois são novos desafios na sociedade da informação e da tecnologia. Na atual sociedade de informação será destacada a importância dos dados e o desenvolvimento na vida hodierna, bem como seu valor diante das novas ordens tecnológicas informacionais. Os fenômenos do Capitalismo de Vigilância e da Medicina Preditiva serão abordados de modo a possibilitar a análise de suas configurações e seus efeitos no mundo contemporâneo em relação ao indivíduo.

Na quarta e última seção, intitulada "Relevância do Consentimento Informado Frente a Medicina Preditiva na Proteção do Direitos da Personalidade" (seção 4), serão analisados os aspectos positivos e negativos relacionados à aplicação da Medicina Preditiva, passando a discorrer sobre a relação deste fenômeno com o direito à privacidade e a autodeterminação do paciente, seja nas práticas de terapêutica e experimentação científica ou quanto à herança genética do indivíduo e seu direito ao segredo. Finda-se o desenvolvimento com o relacionamento do consentimento informado em colaborar com a tutela dos direitos da personalidade no contexto do fenômeno tecnológico indicado no título da seção.

Espera-se com esta pesquisa em nível de mestrado fomente um espaço epistemológico de discussões, análises, exames e ponderações a respeito do Consentimento Informado, enquanto reflexo dos problemas sociais, e o seu uso para a tutela de mazelas que atentem contra a personalidade humana em uma sociedade envolta por diferentes agentes e meios de violação de direitos. Deseja-se ao leitor uma excelente experiência.

2 FUNDAMENTO E DESENVOLVIMENTO BIOÉTICO-JURÍDICO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

O termo Consentimento Informado é corriqueiro nos regulamentos, nas declarações e na doutrina médica. No exercício hodierno da medicina e da pesquisa com seres humanos, o alinhamento entre a segurança do ofício do médico e a proteção aos direitos do paciente se mostra cada vez mais necessário atualmente.

Tendo em vista a amplitude e a complexidade na dinâmica da saúde humana, são diversas as formas de relacionamento médico-paciente. De forma geral, o relacionamento médico-paciente e médico-sujeito da experimentação científica pode estar desarmonizado por causa das possíveis diferenças na educação e no domínio do conhecimento científico de ambas as partes. Michael Kirby observa acertadamente que, por causa disso, deve-se ter muito cuidado na fixação de regras universais sobre o assunto.¹ Entre os resultados das diferenças aludidas, destaca-se a indiferença ou a ignorância da vontade e os sentimentos do paciente ou sujeito da experimentação no que se refere ao próprio processo terapêutico ou projeto de pesquisa. Resguardadas algumas exceções, atualmente é requisito à prática da medicina e da experimentação com seres humanos o consentimento informado dos pacientes e sujeitos da pesquisa ou de seus representantes.²

O Código de Ética Médica (CEM)³ e as Normas de Pesquisa em Saúde vigentes no Brasil fazem alusão ao consentimento informado. Daí o interesse crescente das Faculdades de Medicina, dos Conselhos Regionais de Medicina, das Associações Médicas regionais e de alguns Comitês de Ética e Comitês de Ética na Pesquisa, funcionando já em alguns hospitais do país, no uso e na prática correta do consentimento informado. Paralelo a isso, o consentimento informado atrai intensa inclinação no estudo jurídico de seus efeitos e sua aplicação, em virtude aos direitos envoltos pela relação médico-paciente sob a perspectiva do Direito. Embora orbite a relação, o aspecto civil, a face contratual de serviços médicos, é de prima importância a análise com foco na ótica dos direitos inerentes ao paciente – sujeito passivo dessa

¹ KIRBY, Michael. Consent and the doctor-patient relationship. *In*: GILLON, Raanan. (ed.). **Principles of health care ethics**. London: John Wiley & Sons, 1994. p. 445-456.

² NUNES, Rui. Consentimento informado. **Arquivos da Academia Nacional de Medicina de Portugal**, 2014. p. 13-14.

³ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de Ética Médica**. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009.

relação – que investe bens jurídicos relativos à sua humanidade e personalidade. O reconhecimento da autonomia, da integridade física, psíquica e moral, da intimidade, do acesso à informação e da privacidade da pessoa, paciente ou sujeito de experimentação, e a insistência em que ela seja respeitada, constituem mais uma contribuição para o aperfeiçoamento da progressão jurídica no país, no interesse pelo diálogo e o respeito exercitados em nível de profissão e pela melhora do relacionamento médico-paciente, baseado no princípio da dignidade da pessoa humana, consagrado pela Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB) ⁴.

Para a adequada compreensão acerca da dimensão do Consentimento Informado, o aprofundamento imediato da análise se volta para seu desenvolvimento histórico, o qual possui grossas raízes e diálogo consistente com o Direito Internacional. Outro ponto a ser explorado é o aspecto conceitual do instituto, verificando sua causa e objetivo voltado ao direito do paciente e sujeito de pesquisa.

Assunto de importância capital no âmbito de proteção do ser humano no exercício da medicina e da pesquisa com seres humanos, necessária é a exposição e a análise de alguns aspectos relevantes do instituto. Serão examinados, para isso, suas origens nas raízes jurídica e ética, bem como a definição e o significado do conceito e, finalmente, sua atualidade e importância no cenário jurídico.

2.1 CONSENTIMENTO INFORMADO: ORIGEM E DESENVOLVIMENTO

O período em que primeiro se tem registro ao tratar da relação entre médico e paciente teve seu início no século V a.C., sendo intitulado como: Hipocrático. Assim nomeado, foi desenvolvido e disseminado através do asclepíade grego Hipócrates, caracterizando-se pela construção dos tratados médicos hipocráticos, suas orientações e o conhecimento sobre cuidados com a saúde, inspirando diversos autores, com várias doutrinas e concepções. Estes ensinamentos vieram a constituir o âmago do ofício no ocidente, sendo a pedra angular das diretrizes médicas, recebendo o nome de *Corpus Hippocraticum*. Leva-se a crer que este tenha sido utilizado para a educação, numa época em que o conhecimento era passado de maneira oral, marcando um modo de aprender e ensinar, sendo uma introdução à

-

⁴ BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2022].

leitura científica.⁵ Quanto a estas condições médicas não se observava diretrizes relativas ao respeito pelo desígnio do paciente e sua autonomia. Nesta concepção, há orientações bem fundamentadas na ótica paternalista e absolutista no tocante à obrigação do médico de conseguir atingir, a qualquer sorte e independentemente do desejo do paciente, seu bem-estar e recuperar sua saúde. A postura do médico não devia ser questionada ou discutida, evidenciando, portanto, uma assimetria na relação entre o cuidador e a pessoa sujeita a seus cuidados.⁶

Essa é a época em que toda a medicina tinha como direção o paternalismo, com suas raízes na primazia da beneficência. Ao paciente, por sua vez, restava assimilar e acatar as instruções do médico, pois ele sim sabia o que era melhor para ele, que era considerado ignorante no assunto, não tendo a capacidade para julgar o que era melhor para si. Sem margem para debater a terapêutica, a medicina mágica dá lugar à medicina clínica, cuja identificação dos sinais e sintomas e do raciocínio lógico se tornaram a ferramenta para chegar ao diagnóstico, deixando as adivinhações de lado. Havia algum grau de preocupação e consternação com o sofrimento do paciente, mas caso houvesse morte ou insucesso no tratamento o médico se esforçava para não se envolver. O médico hipocrático estava voltado para o resultado das suas condutas. Um período marcado pela total inexistência dos conceitos de consenso e de retenção de informações diversas sobre o tratamento, sendo raros os relatos destas orientações nesta época.

Posteriormente, com o avanço gradual da prática médica, especificamente no século VII, o médico e cirurgião bizantino Paulo de Égina (625 d.C. - 690 d.C.) deu início à noção com a qual o cirurgião devia orientar seu paciente antes dos procedimentos cirúrgicos. Isso sugere que havia a possibilidade de o paciente recusar a se submeter à intervenção. Paulo de Égina escreveu o importante *Epitome Medicale Libri Septem* (Compêndio Médico em Sete Livros), que foi utilizado como livro-texto por 800 anos, aproximadamente. Destaca-se que o sexto livro, dedicado à cirurgia, possuía originais descrições de litotomia, tonsilectomia, paracentese, ânus imperfurado e outros, que se tornaram marcos na história da cirurgia.⁷ Embora

-

⁵ REBOLLO, Regina Andrés. O legado hipocrático e sua fortuna no período greco-romano: de Cós a Galeno. **Scientle Studia**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 45-82, 2006.

⁶ OLIVEIRA JÚNIOR, Eudes Quintino; OLIVEIRA, Euder Quintino de; OLIVEIRA, Pedro Bellentani Quintino de. Autonomia da vontade do paciente X autonomia profissional do médico. **Journal of Cardiac Arrhythmias**, v. 26, n. 2, p. 89-97.

⁷ BRITO, Josué da Silva. **Livro de ouro da medicina**. Paracatu: Clube do Editor, 2016.

houvesse esse pequeno passo evolutivo apresentado por Paulo de Égina, o cristianismo teve uma parcela importante de participação para que a medicina recebesse seu caráter sagrado, bem como o médico. Neste contexto, de dominação intelectual pelo Catolicismo, ainda prevaleceu a visão médica hipocrática, mas era agregado a isso o discernimento de que a prática médica é um dom de Deus, sendo um sacerdócio. Com esta autoridade, dada pelo próprio Deus, o médico deveria guiar e decidir pelo paciente.⁸

Imperioso é ressaltar que paralelo ao desenvolvimento da Bioética e da Medicina como ofício, a Filosofia inclinava-se em desvendar o ser humano e suas nuances. Fora disso não ficaram as necessidades, a natureza e os anseios da pessoa humana. No ano de 1539, durante a Idade Moderna, na Turquia, foi assinado o primeiro consentimento escrito de que se tem relato. Não havia riqueza de detalhes do procedimento a ser realizado, mas havia a autorização do paciente para fazê-lo.⁹

Nesta esteira, o fundador da "Filosofia Crítica", que buscava explorar os limites da razão, Immanuel Kant (1724-1804), foi o primeiro pensador a identificar que ao ser humano não se pode atribuir um preço, estabelecendo um ponto norteador em suas obras como bases da filosofia contemporânea dos Direitos Humanos. A linha filosófica kantiana emerge realizando uma ruptura greco-cristã, compreendendo que "o ser humano é o fim e não o meio". A partir de então, no desempenho da ciência médica global, notou-se um discreto e tímido uso do termo consentimento informado. 10

Como uma diretriz nova e cada vez mais presente na ética médica e jurídica, o consentimento informado começou a tomar forma, quando, em 1767, na Inglaterra, dois médicos foram condenados por utilizarem uma técnica não convencional à época, e como não foi consentida pelo paciente, que tampouco fora informado do procedimento, o juiz inglês, então, entendeu pela condenação, uma vez que, por não existir anestesia ainda, o paciente precisava ser informado para colaborar com o procedimento. De maneira formal, em meados do século XVIII, a terminologia ética médica surgiu com o médico inglês Thomaz Percival (1740-1804) quando, intitulando

٠

⁸ DENNIS, Betty Pierce. The origin and nature of informed consent: experiences among vulnerable groups. **Journal of Professional Nursing**, v. 15, n. 5, p. 281-287, 1999.

⁹ BRITO, 2016.

¹⁰ BOCCACIO, Renan. Termo de consentimento informado X responsabilidade civil médica. **Jus.com.br**, 2 out. 2013.

¹¹ SANTILLAN-DOHERTY, Patrício; CABRAL-CASTAÑEDA, Antonio; SOTO-RAMÍREZ, Luis. Informed consent in clinical practice and medical research. **Revista de Investigación Clinica**, v. 55, n. 3, p. 322-338, 2003.

seu livro como: "Medical Ethics", o publicou naquele ano. Atualmente, essa obra é considerada o primeiro Código de Ética Médica publicado.¹²

Outra obra publicada, desta vez pelo advogado inglês John William Willcock, em 1830, referente à legislação e ao exercício profissional da Medicina, dissertava que o paciente precisava ser informado, de maneira esclarecida e inconfundível, em relação a todo tratamento e procedimento, e, depois, o praticante do ofício deveria receber seu consentimento, não respondendo por quaisquer danos advindos do tratamento ou procedimentos. O advogado dizia que, caso o procedimento fosse instituído mesmo sem consentimento, o médico deveria responder por quaisquer lesões que surgissem.¹³ Após o desenvolvimento inglês sobre o tema, no início do século XIX, a confirmação do instituto teve foco no tocante à construção dos fundamentos legais do consentimento informado, sendo pautado na autonomia do paciente, permitindo que este pudesse tomar as decisões que ele melhor entendesse. Emergindo, assim, com um leve deslocamento geográfico, ainda em cenário europeu, em 1931, na Prússia, a publicação de um documento alertando o que médicos e pesquisadores deveriam utilizar nas suas respectivas áreas.¹⁴

A República de Weimar estabeleceu, em 1931, um documento oficial com orientações direcionadas a novas terapias e à experimentação com humanos. Baseado em princípios de beneficência e não-maleficência, as "Diretrizes para Novas Terapêuticas e Pesquisas em Seres Humanos" frisaram a doutrina legal do consentimento informado¹⁵. Um dos pilares das orientações estava na distinção entre pesquisa terapêutica e pesquisa não-terapêutica. No primeiro caso, a realização de procedimentos só poderia ocorrer sem consentimento em casos de extrema gravidade, enquanto a segunda modalidade proibia qualquer ato que não fosse consentido pelo participante do experimento¹⁶. A Associação Médica Alemã no pré-Guerra pode ser considerada uma instituição progressista marcada por preocupações com a saúde pública. Um exemplo é a legislação que determinava a existência de

-

¹² BRANDÃO, Jecé Freitas. **O médico no século XXI**: o que querem os pacientes. Salvador: Fast Design, 2013.

¹³ WANDLER, Michelle R. The History of the Informed Consent Requirement in United States Federal Policy. **Third Year Paper**, 2001.

¹⁴ COCANOUR, Christine S. Informed consent: it's more than a signature on a piece of paper. **American Journal of Surgery**, v. 214, n. 6, p. 993-997, 2017.

¹⁵ ESTIGARA, Adriana. Consentimento livre e esclarecido na pesquisa envolvendo seres humanos: a distância entre o "dever ser" e o "ser". **Jus.com.br**, 19 ago. 2006.

¹⁶ WOLLMANN, Jochen; WINAU, Rolf. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. **BMJ**, v. 313, n. 7070, p. 1445-1449, 1996.

seguro de saúde para os trabalhadores alemães. No âmbito da pesquisa clínica, até aquele momento, na Europa, experimentos sem consentimento com pacientes internados eram tolerados. As pesquisas eram conduzidas sob a ótica do progresso da ciência e da medicina¹⁷.

Anos depois, porém, tais orientações foram absolutamente ignoradas pelo governo de Adolf Hitler no regime nazista alemão, que permitiu a execução de políticas como a esterilização em massa de cidadãos alemães, além de experimentos em prisioneiros. Ao longo dos anos 1920, entretanto, a medicina germânica passou a sentir os efeitos das políticas governamentais de higiene racial. A fim de promover o predomínio da suposta raça ariana, higienistas radicais, associados ao partido do Nacional Socialismo, fizeram uso de práticas antiéticas, conforme julgadas por numerosos componentes da sociedade médica. Tais práticas, defendidas sob a busca da purificação racial, tornaram-se cada vez mais comuns. Diante desse cenário, Alfons Stauder, membro do Escritório de Saúde do Reich, questionou a dubiedade de experimentos que não continham propósito terapêutico e seus argumentos tomava relevância conforme o andamento dos procedimentos.

Se já era natural a dificuldade em aplicar legislações desse tipo em tempos de paz, respeitá-la no período de domínio ideológico nazista estava fora de questão. Todavia, merece destaque o esforço normativo das diretrizes de Weimar, que não eram, vale dizer, totalmente inéditas: em 1891, o ministro de interior da Prússia notificou todos os presídios, determinando que o tratamento para a tuberculose só fosse realizado mediante consentimento dos pacientes. A notificação surgiu num contexto de críticas a danos infligidos no âmbito de pesquisas não terapêuticas. Uma década depois surgiu a primeira normativa reguladora oficial sobre pesquisa não-terapêutica no âmbito da medicina ocidental 18. Como resposta ao cenário de críticas aos experimentos considerados duvidosos, o governo da República de Weimar estabeleceu, em 1931, um documento oficial com orientações direcionadas a novas terapias e experimentação com humanos. Baseado em princípios de beneficência e não-maleficência, as "Diretrizes para Novas Terapêuticas e Pesquisas em Seres Humanos" frisaram a doutrina legal do consentimento informado 19. Um dos pilares das

¹⁷ Idem.

 ¹⁸ ZANINI, Leonardo Estevam de Assis. Experimentações científicas em seres humanos: limiteséticojurídicos. Revista de Doutrina do Tribunal Regional Federal da 4ª Região (TRF4), 31 out. 2011.
 ¹⁹ ESTIGARA, 2006.

orientações estava na distinção entre pesquisa terapêutica e pesquisa nãoterapêutica. No primeiro caso, a realização de procedimentos só poderia ocorrer sem consentimento em casos de extrema gravidade, enquanto a segunda modalidade proibia qualquer ato que não fosse consentido pelo participante do experimento²⁰. Anos depois, as orientações foram ignoradas pelo governo de Adolf Hitler.

Para melhor compreender a prática da experimentação em seres humanos antes de regulamentações e da ampla discussão sobre o tema, vale o relato de eventos que antecedem, historicamente, o nazismo. Nesse sentido, cientistas realizaram pesquisas por meio de métodos que, tal como realizadas àquele momento, hoje são consideradas inadequadas: Edward Jenner, no século XVIII, estudou a vacina da varíola por meio da inoculação do vírus vivo em um menino de 8 anos; Louis Pasteur, já no século seguinte, fez testes da vacina antirrábica também em crianças e pretendia testá-la em condenados à morte. De forma contemporânea, entre 1944 e 1945, Akira Makino, médico da Marinha Imperial Japonesa, confessou ter vivissecado ao menos uma dezena de prisioneiros filipinos.

Ao fim da Segunda Guerra, lembrada sem exageros pelo conjunto de atrocidades perpetradas pelos representantes do nazismo, uma série de doze julgamentos foi realizada a fim de avaliar e responsabilizar os autores de crimes de guerra. Conduzida pelo Tribunal Militar Internacional – formado especialmente para aquela ocasião pelos Estados Unidos da América (EUA), Grã-Bretanha e União Soviética – as audiências ocorreram em Nuremberg, entre dezembro de 1946 e agosto de 1947, ficando conhecida a oportunidade como Tribunal de Nuremberg.

Uma delas, entre EUA e Karl Brandt, ficou conhecida como "O processo contra os médicos", uma vez que 20 dos 23 réus eram médicos, acusados pelo envolvimento na experimentação médica não consentida em prisioneiros de guerra e em mortes em massa nos campos de concentração. Além desses dois itens, considerados crimes de guerra, os réus também foram acusados de conspiração para cometê-los e pela condição de membros de organização criminosa. Entre os réus, sete foram condenados à morte e outros dez à prisão, enquanto sete foram absolvidos. Para tal, o processo analisou um total de 1471 documentos.²¹

²⁰ WOLLMANN; WINAU, 1996.

²¹ SHUSTER, Evelyne. Fifty years later: the significance of the Nuremberg Code. The New England Journal of Medicine, v. 337, p. 1436-1440, 13 nov. 1997.

Nota-se a existência de um período histórico bastante conturbado nos âmbitos político e científico. Entravam em choque visões bastante distintas quanto à validade e aos métodos adequados para os experimentos com seres humanos. Enquanto alguns defendiam a supremacia da ciência e do progresso médico, considerado válido a todo custo, outros criticavam e buscavam combater práticas experimentais consideradas antiéticas. Nessa luta, a política alemã sob liderança de Adolf Hitler destruiu os esforços da República de Weimar no sentido de regulamentar experimentos com humanos, levando a uma grande catástrofe, julgada sem demora pelos vencedores da Segunda Guerra Mundial. Como importante marco para a medicina ocidental contemporânea, o Código de Nuremberg surgiu após o julgamento proferido pelo tribunal de exceção. Merecendo este documento um destaque ímpar nessa parte da análise, o desenvolvimento de seu conteúdo passou por um criterioso entrelace de ideias já concebidas sobre o assunto do consentimento informado.

Segundo Shuster²², não é possível atribuir a autoria do Código de Nuremberg a uma única pessoa. O general Telford Taylor, promotor responsável pelo Processo dos Médicos, acreditava que um de seus três juízes, Harold Sebring, era o autor das orientações analisadas. Dois médicos envolvidos na construção da acusação, Leo Alexander e Andrew Ivy, também chegaram a ser identificados como os verdadeiros autores, conforme análises de terceiros e mesmo a partir de declarações de autoria dos próprios médicos. Shuster²³ acredita que uma leitura atenta do processo indica que a autoria deve ser compartilhada, já que os dez famosos princípios surgiram no seio do próprio julgamento em Nuremberg. É possível, porém, observar as contribuições individuais a partir dos memorandos elaborados pelos promotores.

Leo Alexander, dias antes da abertura do julgamento, redigiu seu postulado "Experimentação ética e não-ética em seres humanos" (originalmente "Ethical and Non-Ethical Experimentation in Human Beings"). Nesse texto, o médico aponta três requisitos — ético, legal e científico — para a condução de experimentação em humanos: o primeiro é o direito de o participante consentir ou não consentir com a experimentação; o segundo repousa no dever médico exposto no Juramento de Hipócrates, segundo o qual um experimento não deve ser conduzido se o responsável identifica a probabilidade de dano ou morte ao participante; o terceiro é marcado por boas práticas de pesquisa. Diante da acusação, a defesa trouxe à tona experimentos

²² Idem.

²³ Idem.

prévios realizados pelos EUA que, supostamente, assemelhavam aos alemães: tratava-se de experimentos com pacientes de malária na Penitenciária de Stateville, em Illinois. A defesa afirmou que os experimentos foram realizados diante de uma necessidade maior, nomeadamente o bem do Estado, que poderia utilizar o conhecimento para proteger e melhor tratar suas tropas. Assim, os médicos eram parte de uma ordem, hierarquicamente superior, do Estado alemão²⁴.

Como a discussão no processo se direcionou à parte médica dos experimentos, Andrew Ivy, fisiologista e cientista, foi convidado a compor a banca de acusação. Por conhecer de perto os referidos experimentos com pacientes de malária, sua participação se tornou muito relevante àquele momento. Ivy, tal como Alexander, apresentou aos juízes três princípios gerais de pesquisa, os quais foram por ele formulados a pedido da Associação Médica Americana. Segundo o fisiologista, diante dos Princípios de Ética para experimentação com seres humanos, originalmente "Principles of Ethics Concerning Experimentation with Human Beings" (EUA, 1947) reuniu práticas comuns de pesquisa:

- a) a necessidade do consentimento voluntário e, portanto, livre de qualquer coerção, para participação em experimentação. Voluntários devem ser informados sobre a possibilidade de danos. O participante deve ser recompensado;
- b) o experimento somente deve ocorrer em humanos após análise dos resultados de testes prévios em animais, bem como deve considerar os conhecimentos existentes sobre a evolução da doença em questão. O desenho da pesquisa deve garantir que os resultados esperados justifiquem a pesquisa. O experimento só deve ocorrer para trazer benefícios à sociedade, inatingíveis por outro método, e não deve ser aleatório ou desnecessário quanto a sua natureza;
- c) o experimento deve ser conduzido exclusivamente por pessoal cientificamente treinado a fim de evitar quaisquer danos e sofrimentos mentais ou físicos, devendo ocorrer apenas após evidências de que a experimentação em animais eliminou razões que sugiram o risco de invalidez ou incapacidades.²⁵

Ivy afirma, em cartas trocadas com outros cientistas, ter interesse em éticas de pesquisa desde 1917 e que sempre tentou aplicar o que chamava de Regra de Ouro como princípio mestre em todos seus experimentos: somente fazer com outros aquilo que ele mesmo autorizaria. Considerando-se que o texto do Código seja, de fato, de Ivy, é possível considerar bastante precisa sua interpretação, àquele momento, de que se fazia necessária a elaboração de um código de conduta para pesquisas, o que

_

²⁴ Idem.

²⁵ Idem.

faz sentido ao levar em conta sua longa experiência como pesquisador²⁶. Observase, dessa forma, que o Processo dos Médicos permitiu amplo debate para um tema ainda pouco sistematizado. A gravidade das acusações e a amplitude do alcance dos resultados daquele julgamento exigiram o prisma empírico e hermenêutico dos envolvidos na pesquisa e organização teórica, a fim de proporcionar aos juízes uma argumentação coerente e sistemática. É por esse motivo que a teoria de autoria compartilhada é a mais razoável: todos os discursos contribuíram para a criação do Código, que, baseando-se em práticas comuns e princípios consagrados como a ética hipocrática, trouxe orientações inéditas ao cenário da pesquisa científica e, consequentemente, aos direitos humanos.

2.2 REPERCUÇÕES ACERCA DO CONSENTIMENTO INFORMADO À PARTIR DO CÓDIGO DE NUREMBERG

Ainda que o texto do Código tenha sido redigido por Ivy, como ele defendeu, é válido interpretar que o processo é parte crucial do contexto e uma fonte maior para o delineamento dos tópicos específicos que chegaram a compor o Código. Também deve ser considerada a quase irônica influência exercida pelo documento "Diretrizes para Novas Terapêuticas e Pesquisas em Seres Humanos", nascido na República de Weimar pouco antes da ascensão do nazismo. Uma vez conhecido o contexto histórico em que foi redigido, é mister apresentar e avaliar o código em sua íntegra. Relativamente enxuto, o texto traz os dez tópicos seguintes:

1 - O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomar uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante que eventualmente possam ocorrer devido à participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou 10 se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente;

²⁶ GAW, Allan. Reality and revisionism: new evidence for Andrew C Ivy's claim to authorship of the Nuremberg Code. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 107, n. 4, p. 138-143, 2014.

- 2 O experimento deve ser tal que produza resultados vantajosos para a sociedade, que não possam ser buscados por outros métodos de estudo, mas não podem ser feitos de maneira casuística ou desnecessariamente;
- 3 O experimento deve ser baseado em resultados de experimentação em animais e no conhecimento da evolução da doença ou outros problemas em estudo; dessa maneira, os resultados já conhecidos justificam a condição do experimento;
- 4 O experimento deve ser conduzido de maneira a evitar todo sofrimento e danos desnecessários, quer físico, quer materiais;
- 5 Não deve ser conduzido qualquer experimento quando existirem razões para acreditar que pode ocorrer morte ou invalidez permanente; exceto, talvez, quando o próprio médico pesquisador se submeter ao experimento;
- 6 O grau de risco aceitável deve ser limitado pela importância do problema que o pesquisador se propõe a resolver;
- 7 Devem ser tomados cuidados especiais para proteger o participante do experimento de qualquer possibilidade de dano, invalidez ou morte, mesmo que remota:
- 8 O experimento deve ser conduzido apenas por pessoas cientificamente qualificadas;
- 9 O participante do experimento deve ter a liberdade de se retirar no decorrer do experimento;
- 10 O pesquisador deve estar preparado para suspender os procedimentos experimentais em qualquer estágio, se ele tiver motivos razoáveis para acreditar que a continuação do experimento provavelmente causará dano, invalidez ou morte para os participantes²⁷.

Verifica-se acima que a primeira orientação, o maior dos tópicos, traz em detalhes o significado de consentimento em relação à participação na pesquisa. Para que o sujeito possa manifestar sua plena decisão, outros critérios devem ser cumpridos, quais sejam: capacidade legal, ausência de intervenção sob diversas formas, conhecimento suficiente sobre o estudo, métodos, inconveniências, riscos, efeitos. Não cabe, porém, repeti-lo na íntegra. Observa-se que o tópico deixa claro que a responsabilidade sobre a garantia de consentimento pertence exclusivamente ao pesquisador. A leitura dessa seção já é capaz de sugerir o cerne do texto, nomeadamente a conciliação entre o respeito ao sujeito da pesquisa, reforçado pelo direito de retirada a qualquer momento e a responsabilidade daquele que a conduz.

O segundo tópico, por sua vez, preconiza que a pesquisa deve trazer vantagens à sociedade. Além disso, os experimentos só devem ocorrer em humanos quando não seja possível a busca por outros métodos. Nesse sentido, importa lembrar que os abusos cometidos pelos médicos nazistas muitas vezes almejavam resultados aplicáveis a grupos seletos da sociedade, como os testes de congelamento, que visavam auxiliar no desenvolvimento de estratégias para soldados do exército alemão

-

²⁷ TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG. **Código de Nuremberg**. Julgamento de criminosos de guerra perante os Tribunais Militares de Nuremberg. Control Council Law, n. 10, v. 2, p. 181-182, 1949 (versão em português).

em situações de frio. O terceiro tópico aborda as justificativas do objeto de estudo e a premência de conhecimento prévio sobre este. Explicita, assim, que o experimento só deve ocorrer após a existência de resultados obtidos a partir de experimentação em animais, os quais devem se associar ao estudo da evolução do problema abordado.

Outra diretriz que atravessa o Código é a consideração, presente no quarto tópico, acerca da relação entre o risco aceitável e o benefício: aquele deve ser limitado pela importância do problema científico. Dessa forma, pesquisas com grande benefício aceitam um grau de risco maior. Este, porém, também possui outro limitador, apresentado pelo tópico anterior: os riscos de invalidez permanente ou morte devem inviabilizar a execução de experimentos. O Código também traz a nítida ênfase ao cuidado que a pesquisa deve ter com os elementos sofrimento e danos, conforme disposto nos tópicos 1, 4, 5, 7 e 10.

Ideologicamente, conforme apontado por Shuster²⁸, destaca-se a fusão entre o pensamento hipocrático e a proteção dos direitos humanos em um só código. O primeiro traz em sua concepção uma relação médico-paciente, na qual o sujeito do tratamento é passivo e deve obedecer, silenciosamente, as decisões do primeiro, a quem confia. Os últimos, por sua vez, chamam a atenção para os valores da autonomia do indivíduo. Vale enfatizar que os princípios de Hipócrates se direcionam à terapia. Ainda assim, sua ética pressupõe que o médico sempre decidirá em favor do paciente, o que, evidentemente, não ocorria nos casos julgados em Nuremberg. Neste caso, também foi necessário ultrapassar essa referência e abordar os aspectos da experimentação científica, cuja função principal não é, necessariamente, tratar o sujeito, mas testar hipóteses científicas.

Para Shuster²⁹, portanto, a referida fusão é a contribuição central de Nuremberg, já que o texto não exigia apenas o cumprimento dos interesses dos sujeitos dos experimentos sob a ótica dos médicos, mas entregou aos participantes o poder de protegerem a si mesmos, por meio do consentimento e da possibilidade de desistência de participação. Se o Código de Nuremberg não foi totalmente inédito em suas ideias, uma vez que já havia discussões e regulamentos que centralizavam a autonomia do paciente no caso de experimentos médicos, inclusive distinguindo os casos terapêuticos e não terapêuticos, sua importância foi original em função das proporções do Processo dos Médicos, um julgamento internacional com grande

-

²⁸ SHUSTER, 1997.

²⁹ Idem.

destaque nos cenários jurídico e, de forma mais ampla, ideológico. O relevo, portanto, de sua posição histórica, coloca as disposições do Código de Nuremberg num espaço privilegiado no terreno fértil das discussões sobre ciência, ética e direitos humanos.

Através desse documento, o médico passou a ter a responsabilidade de adquirir documentação que comprove o consentimento do paciente. Muito embora não esteja explícito que deva ser de forma escrita, há o entendimento de que é a forma que melhor comprova este consentimento. A partir de então, há um holofote sobre o consentimento do paciente. O Código de Nuremberg passou a influenciar posteriores normativas e instrumentos bioético-jurídicos no período pós-guerra. Shuster³⁰ avaliou o significado do Código de Nuremberg, apontando uma série de normas oficiais por ele embasadas. Destacam-se, nesse sentido, a Declaração de Helsinki, em suas várias versões, originalmente publicada pela Associação Médica Mundial em 1964, e as regulações federais sobre pesquisa estadunidenses. Para esse autor, enquanto o Código de Nuremberg foca nos direitos humanos dos sujeitos da pesquisa, a Declaração de Helsinque é mais direcionada às obrigações dos médicospesquisadores em relação aos sujeitos da pesquisa. Já as regulações oficiais dos EUA abordam obrigações das instituições de pesquisa que recebem fundos financeiros federais.

Davtyan e Pirumyan³¹ analisaram, no âmbito do Direito Internacional, os princípios da dignidade humana e dos direitos humanos sob a perspectiva da bioética, descrevendo o desenvolvimento e as alterações nos conceitos dos referidos princípios ao longo de diferentes momentos históricos. Tais autores oferecem um interessante roteiro no sentido da observar as intersecções, quando possíveis, entre bioética e direitos humanos, composto pelos seguintes documentos, além do já analisado Código de Nuremberg: Declaração de Genebra (1948); Declaração Universal de Direitos Humanos (1948); Declaração de Helsinki (1964); Declaração de Lisboa (1981); Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa (1997) e Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, da Unesco (2005).

Busca-se, a seguir, apresentar os documentos acima referidos, analisando-os no sentido de suas linhas gerais, sua relação com o Consentimento Informado e o Código de Nuremberg, seu papel na evolução histórica dos princípios bioéticos e suas

³⁰ Idem.

³¹ DAVTYAN, Susanna; PIRUMYAN, Tatevik. The problems of human dignity and human rightsin the context of bioethics. **Wisdom**, v. 2, n. 11, p. 33-41, 2018.

intersecções com as legislações sobre direitos humanos, quando possível. Considerado o propósito e o formato do presente texto, naturalmente não se pretende esgotar a discussão, tampouco apresentar todas as normas afins, destacando-se apenas os documentos que compõem o eixo central dessa evolução.

A Declaração de Genebra, publicada em 1948 pela recém-fundada Associação Médica Mundial (AMM), trata dos objetivos humanitários da medicina e pode ser considerada uma revisão do Juramento de Hipócrates, uma vez que possui formato e conteúdo semelhantes: o texto é o firmamento de um compromisso do médico para com seu paciente. A saúde e o bem-estar deste compõem a prioridade da conduta médica. Esse documento foi revisado seis vezes ao longo das assembleias da AMM e hoje traz menções específicas aos direitos humanos e às liberdades civis, à autonomia e à dignidade dos pacientes, bem como ao direito e à obrigação de os médicos cuidarem de si, preservando suas habilidades em benefício à sociedade.³²

Proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas meses após o texto de Genebra, a Declaração Universal de Direitos Humanos (ONU, 1948) possui caráter generalista, o que pode explicar a ausência de tópicos específicos sobre a experimentação e pesquisas científicas. No entanto, sob influência dos recentes eventos da Segunda Guerra, tal texto busca assegurar, em seu quinto artigo, que "Ninguém será submetido à tortura, nem a tratamento ou castigo cruel, desumano ou degradante", o que, em consonância às interpretações da acusação e dos juízes em Nuremberg, condena os procedimentos médicos abusivos lá julgados.³³

No ano seguinte, a Associação Médica Mundial aprovou o Código Internacional de Ética Médica (CIEM). Este texto, embora não regule a experimentação científica, determina que qualquer ato que possa enfraquecer, física ou moralmente, o ser humano somente seja feito em benefício dele mesmo.³⁴ Segundo a AMM³⁵, a adoção desse código surgiu como um complemento à recém-adotada Declaração de Genebra. Sua função é traçar orientações, normas e deveres centrais da profissão médica, devendo receber a mesma exposição e o reconhecimento que a Declaração de Genebra e a Declaração de Helsinque.

³² Idem.

³³ Idem.

³⁴ WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). **International Code of Medical Ethics**. Londres: WMA, 1949.

³⁵ Idem.

Os tópicos do CIEM trazem, entre outros, os seguintes deveres: respeitar o direito de o paciente aceitar ou recusar tratamento; agir no melhor interesse do paciente; ter sempre em consideração a vida humana; respeitar a confidencialidade do paciente; não ter relações sexuais ou qualquer outra relação abusiva ou de exploração com seus pacientes atuais. Ruase duas décadas após a aprovação do Código de Nuremberg, em 1964, foi editado o documento mais incisivo no sentido de abordar e regulamentar pesquisas médicas envolvendo seres humanos. Trata-se da Declaração de Helsinque que, assim como a Declaração de Genebra e o CIEM, surgiu no seio das assembleias da AMM. Os princípios de Helsinque foram expressos de forma concreta e detalhada, uma vez que visam auxiliar e organizar a práticas específicas. A referida declaração é amplamente considerada, portanto, tanto como um conjunto de preceitos éticos quanto um guia para a proteção dos direitos humanos na experimentação com seres humanos, o que justifica sua inclusão e a avaliação em textos clássicos da literatura sobre bioética e outros que abordam especificamente as interfaces entre saúde (incluindo pesquisa bioética) e direitos humanos.

Em relação a seu desenvolvimento, Human e Fluss³⁹ abordaram a sequência de eventos históricos ocorridos entre as publicações de Nuremberg (1947) e Helsinque (1964). De acordo com tais pesquisadores, embora Nuremberg tenha avaliado os casos de abusos na experimentação desde 1933, somente em 1953 é que a AMM discutiu a ideia de definir um documento central sobre experimentação humana. Nos anos seguintes, resoluções nesse sentido foram publicadas pela própria associação, discutidas em suas assembleias e absorvidas por regulamentos de países-membros da AMM, o que atesta um constante debate e a importância conferida no sentido de revisar o tema até a aprovação da declaração de 1964.

Quanto a seus princípios, considera-se que a versão original da Declaração de Helsinque trouxe notáveis avanços em relação a de Nuremberg por meio de elementos críticos relacionados ao planejamento e à execução da pesquisa. Exemplos são: a necessidade de reconhecimento da diferença entre pesquisa clínica, com propósitos terapêuticos para o próprio paciente, e a pesquisa clínica, com objetivo

36 Idam

³⁷ ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL (AMM). **Declaração de Helsinki**. Princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos. Adotada na 18ª Assembléia Médica Mundial, Helsinki, Finlândia. 1964.

³⁸ HUMAN, Delon; FLUSS, Sev S. The world medical association's Declaration of Helsinki:historical and contemporary perspectives. **World Medical Association**, 2001.

³⁹ Idem.

puramente científico, sem valor terapêutico para o sujeito da pesquisa; o consentimento nos casos de incapacidade legal ou física; a conciliação entre cuidado profissional e pesquisa clínica quando possível⁴⁰. As sete versões posteriores do texto acompanharam o desenvolvimento de novos critérios e importantes exigências: a avaliação dos aspectos de segurança, eficiência, acessibilidade e qualidade; a elaboração de novo conhecimento jamais deve preceder os direitos e interesses dos indivíduos participantes; pesquisas médicas devem ser conduzidas de um modo que minimizem seus efeitos ao meio ambiente; aos grupos sub-representados nas pesquisas médicas devem ser oferecidos acesso e participação; a necessidade de aprovação de projetos de pesquisa por pares em comitês de ética, que possuem o direito de monitorar as pesquisas quando em andamento.⁴¹

Dois anos após a publicação da Declaração de Helsinque, a Assembleia-Geral da ONU aprovou o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, cujas raízes remontam ao mesmo processo que originou a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948). Por meio do Pacto, os países signatários comprometeram-se, tal como sugerido pelo título do documento, a respeitar direitos políticos e civis dos indivíduos, distribuídos em seus 53 artigos. Seus principais temas são os seguintes: direito à vida, liberdade religiosa, liberdade de expressão, liberdade de reunião, direitos eleitorais e, por fim, direito ao devido processo legal e à ampla defesa. No que toca à discussão deste texto, cabe mencionar o sétimo artigo do Pacto: "Ninguém poderá ser submetido à tortura, nem a penas ou tratamento cruéis, desumanos ou degradantes. Será proibido sobretudo, submeter uma pessoa, sem seu livre consentimento, a experiências médicas ou cientificas". 42 O artigo citado retoma as diretrizes de Nuremberg sobre consentimento informado e é apresentado na seção que trata do direito à integridade física – sendo abordadas questões como a tortura, os trabalhos forçados e a escravidão – o que representa a consolidação do tema no âmbito dos Direitos Humanos. No Brasil, o Pacto foi promulgado na íntegra por via de decreto em julho de 1992, na seção de Atos Internacionais. 43

Em meio a esta evolução, a 34ª Assembleia da Associação Médica Mundial, realizada na cidade de Lisboa, em 1981, aprovou nova declaração. A Declaração

⁴⁰ AMM, 1964.

⁴¹ WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). International Code of Medical Ethics. 2006.

⁴² BRASIL. **Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992**. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. Brasília, DF: Presidência da República, [1992]. ⁴³ Idem.

sobre os Direitos dos Doentes, também conhecida como Declaração de Lisboa, trata exclusivamente dos direitos dos pacientes: enquanto outros documentos trazem orientações também aos médicos – geralmente sob a forma de deveres –, esse texto chamou atenção para a condição vulnerável, uma vez que em situação de doença, do paciente. Segundo o entendimento da AMM àquele momento, para a devida humanização do atendimento médico, seria necessário conferir ao paciente sua devida autonomia, estimulando uma participação mais ativa nesse contexto.⁴⁴

A Declaração apontava que do princípio da autonomia decorria o seguinte conjunto, não exaustivo, de direitos do paciente: dar ou recusar consentimento a qualquer ato médico; ter informações sobre seu estado de saúde e os serviços de saúde existentes; ser respeitado por suas convicções culturais e religiosas; direito à assistência religiosa; direito de escolher seu médico, no serviço público ou privado; o paciente inconsciente tem o direito ao consentimento por meio de seu representante legal; direito à confidencialidade. No ano seguinte foram publicadas as Diretrizes Internacionais Propostas para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos, elaboradas de forma conjunta pela ONU e o Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (COICIM), cuja versão mais recente é de 2016. A parceria entre as referidas instituições começou no final da década de 1970, com o objetivo de preparar diretrizes capazes de apontar como os princípios éticos estabelecidos na Declaração de Helsinque (AMM) poderiam ser efetivamente aplicados, especialmente em ambientes de poucos recursos, em função de suas circunstâncias socioeconômicas, leis e regulamentos e arranjos executivos e administrativos. 46

Nota-se que, seu objetivo, conforme declaração do próprio COICIM, é viabilizar a aplicação prática dos princípios éticos de Helsinque, que, por sua vez, já possuíam certa orientação prática em seus tópicos detalhados. Dessa forma, o que se observa é uma evolução das orientações bioéticas, cada vez mais complexas, tal como os avanços da ciência e as novas possibilidades de estudo exigiram, porém, respeitadoras de princípios estabelecidos previamente. Já na década de 1990,

⁴⁴ SOCIEDADE PORTUGUESA DE OFTALMOLOGIA. **O** princípio da autonomia e a carta dos direitos e deveres dos doentes. 2014.

-

⁴⁵ ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente**. (Adotada pela 34ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial em Lisboa, Portugal, setembro/outubro de 1981 e emendada pela 47ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial em Bali, Indonésia, setembro de1995). 1981.

⁴⁶ WORLD HEALTH ASSOCIATION (WHO). Council for International Organizations of Medical Siences (CIOMS). **International ethical guidelines for biomedical research involving humans subjects**. Geneva: WHO, 1993.

destaca-se a realização da Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa. Redigido em 1997, o texto resultante desse evento foi promulgado dois anos depois e adotado pelos países membros, possuindo grande importância em função de seu devido caráter legal. Seu objetivo é proteger o ser humano em sua dignidade e identidade diante de aplicações da biologia e da biomedicina.⁴⁷ Dividido em 38 artigos, a Convenção tem como cerne o primado do ser humano, que determina a prevalência do interesse deste e seu bem-estar sobre o interesse único da sociedade ou da ciência.

Seu segundo capítulo retoma o tema central de Nuremberg ao abordar a questão do consentimento em quatro artigos. Excetuando-se o primeiro, de caráter geral, cada um destes traz uma situação específica, nomeadamente: o carecimento de capacidade para consentir; a proteção de pessoas que sofrem de perturbação mental; a impossibilidade de prestar consentimento em situações de urgência; a vontade anteriormente manifestada, que deve ser respeitada caso o sujeito não possa consentir no momento da intervenção. Outro capítulo digno de menção ao eixo temático deste estudo é o quinto, cujos artigos abordam a pesquisa científica em relação à proteção das pessoas pesquisadas por meio da determinação de um conjunto de critérios obrigatórios para que uma pesquisa com seres humanos seja conduzida; à proteção das pessoas que carecem de capacidade para consentir numa pesquisa, conforme antecipado pelo Capítulo II; à proteção de embriões *in vitro*.

No Brasil, a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, homologada em 1996, significou uma nova etapa para a pesquisa envolvendo seres humanos. O documento analisou e trouxe reflexões críticas sobre os valores relacionados à pesquisa, no intuito de proteger a dignidade de seres humanos sob tal modalidade de estudo. Nesse sentido, tratou de questões como: aspectos éticos envolvendo a pesquisa com seres humanos; consentimento livre e esclarecido; riscos e benefícios; protocolo de pesquisa; comitê de ética em pesquisa e suas atribuições. ⁴⁸ O preâmbulo do referido texto afirma sua extensa fundamentação, listando os "principais documentos internacionais que emanaram declarações e diretrizes sobre pesquisas

⁴⁷ PORTUGAL. Procuradoria-Geral da República. Ministério Público. **Convenção para a protecção dos direitos do homem e dadignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina**: convenção sobreos direitos do homem e a biomedicina. 1997.

⁴⁸ BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (CNS). **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996.

que envolvem seres humanos"⁴⁹, que incluem todas as orientações e normas analisadas nesta pesquisa. No ano de 2005, a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) publicou a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, texto de importância para a compreensão histórica da evolução dos princípios bioéticos e sua relação com os direitos humanos. Embora não se trate de uma lei, seu propósito é guiar a elaboração de leis ao redor do mundo.⁵⁰

Sua notável relevância é justificada: o porte da instituição autora e sua capacidade de impactar as legislações dos estados-membros da ONU; a forma com que os temas são organizados e apresentados demonstra a consolidação da referida relação; a ampliação do sentido do conceito bioética. De acordo com Saada⁵¹, o referido texto teve seu caminho aberto a partir de outras publicações da UNESCO, como a Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos (1997) e a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (2004). Segundo a mesma autora, coordenadora da REDBIOÉTICA-Unesco àquele momento, os 28 artigos da declaração de 2005 poderiam ser subdivididos nos seguintes temas: dignidade humana; direitos das pessoas interessadas (referente às pesquisas científicas e ao consentimento informado); pesquisa do genoma humano; solidariedade e cooperação internacional; fomento dos princípios da declaração e aplicações. O próprio texto menciona a observação da Declaração de Helsinque.

Conforme observado por Garrafa⁵², ao longo das reuniões que deram origem à declaração, as nações desenvolvidas fizeram a defesa de um documento no sentido de restringir a Bioética a tópicos biomédicos e biotecnológicos. Foi a atuação do Brasil e outros países da América Latina, por meio de uma participação acadêmica, atualizada e ao mesmo tempo militante, que garantiu a ampliação do texto, a fim de abordar aspectos sanitários, sociais e ambientais. O mesmo autor aponta que essa ampliação conceitual representa uma aproximação da bioética internacional em relação ao que já vinha sendo desenvolvido anos antes no Brasil: a atuação da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB) no sentido de abordar, progressivamente, os campos da saúde pública e da agenda social. Tal publicação da UNESCO trouxe,

⁴⁹ Idem.

⁵⁰ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. 2006.

⁵¹ SAADA *apud* LANÇADA em português a Declaração Universal de Bioética. **Centro de Bioética do CREMESP**, maio 2006.

⁵² GARRAFA, Volnei. Apresentação. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Brasília: UNESCO, 2006. p. 1.

portanto, uma mudança da agenda da bioética no século XXI, democratizando-a por meio de seu compromisso com populações vulneráveis e com a centralidade dos direitos humanos em sua composição.

2.3 FUNDAMENTOS CONCEITUAIS DO CONSENTIMENTO INFORMADO

Superado o prisma histórico do instituto, volta-se agora à questão ideológica e sistematizada do Consentimento Informado, observado sob a perspectiva bioética-jurídica, analisando seus elementos constituintes e as implicações advindas de sua aplicação no exercício da relação médico-paciente. Desta forma, é importante destacar que a noção de que os pacientes possuem a liberdade de conduzir-se segundo seus desejos e compartilhar o peso das decisões com os profissionais de saúde que lhes assistem não foi parte do operacional inicial da medicina.⁵³

Na medicina hipocrática, o Consentimento Informado seria cabível tão somente se o médico compreendesse que esse elemento beneficiaria o paciente, o que se extrai do "privilégio terapêutico", consistindo no papel do médico de informar ou não o paciente consoante seu julgamento de vantagem ou prejuízo.⁵⁴ A evolução em favor dos direitos do paciente e o avanço da tecnologia médica influenciou a aplicação do consentimento no contexto clínico, pois o incremento das alternativas de tratamento e a possibilidade de extensão artificial da vida conduziram os envolvidos na atividade clínica à tomada de decisões em situações complexas. Desse modo, na esfera clínica, a importância de se contar com o Consentimento Informado é reconhecer o valor da autonomia do paciente. Contudo, o instituto e sua efetivação concreta se encontram, até o momento, permeados por tensões entre os profissionais de saúde e o paciente.⁵⁵

Além dos deveres de tratar, de agir segundo as premissas hipocráticas, de organizar o processo clínico e de observar sigilo, na consecução do tratamento o médico deve respeitar o paciente, dever este que abrange os deveres de informar, confirmar o esclarecimento e obter o consentimento. Este, por sua vez, é o comportamento mediante o qual se autoriza a alguém determinada atuação. No caso

⁵³ KATZ, Jay. Physicians and patients: a history of silence. *In*: BEAUCHAMP, Tom L.; WALTERS, Leroy (eds.). **Contemporary issues in bioethics**. 6. ed. Belmont: Wadsworth, 2003. p. 141-145.

⁵⁴ VEATCH, Robert M. **The basis of bioethics**. New Jersey: Pearson Education, 2003.

⁵⁵ OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. de. **Bioética e Direitos Humanos**. São Paulo: Loyola, 2011.

do consentimento para o ato médico, uma atuação na esfera psicofísica do paciente, com o intuito de proporcionar saúde em benefício do próprio enfermo ou de terceiro. 56

Em menção ao direito humano à saúde, o Consentimento Informado proporciona o aspecto fundamental da autonomia, da livre determinação e da dignidade humana, sendo parte integrante do respeito, da proteção e da realização do direito de toda pessoa a desfrutar do mais alto nível possível de saúde física e mental. Ainda, o Consentimento Informado se interconecta com outros direitos humanos: o direito a não discriminação, à liberdade de pensamento e de expressão, ao reconhecimento diante da lei e à livre determinação no que toca à reprodução.⁵⁷

Ao analisar a concepção estadunidense, Hildegard Taggesell Giostri⁵⁸ define o consentimento informado como sendo o diálogo entre o paciente e o provedor de serviço, por meio do qual ambas as partes trocam perguntas e informações, culminando no acordo expresso do paciente para a atuação médica. Considera-se que a informação parte de um pressuposto inafastável, qual seja, o de que o paciente possa, com liberdade, ausente qualquer coação, receber todos os dados necessários e úteis para expressar seu consentimento em relação ao tratamento indicado.⁵⁹ Nesse sentido, Fernanda Schaefer eleva o nível, pontuando que o consentimento esclarecido é a manifestação do princípio da autonomia, é a realização da autodeterminação da pessoa e que a habilita a traçar seu próprio caminho.⁶⁰ O objetivo deve ser o de autorizar atos permitidos pela lei, consoante Rosana Pérez de Leal, devendo o consentimento consistir no exercício regular do direito, sempre relativo, de dispor do próprio corpo, em princípio indisponível, quando o negócio jurídico esteja orientado à preservação e à conservação da saúde e da vida do paciente. Logo, o consentimento ou a negativa do enfermo não deve implicar um uso abusivo de sua liberdade.⁶¹

A obtenção do consentimento, expresso ou tácito, deverá sempre decorrer de um processo dialógico de recíprocas informações e esclarecimentos que a relação

⁵⁶ RODRIGUES, João Vaz. **O consentimento informado para o acto médico no ordenamento jurídico português**: elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente. Coimbra: Coimbra, 2001. p. 24.

⁵⁷ NACIONES UNIDAS (NU). Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2009.

⁵⁸ GIOSTRI, Hildegard Taggesell. **Responsabilidade médica**: as obrigações de meio e de resultado: avaliação, uso e adequação. Curitiba: Juruá, 2006. p. 83.

⁵⁹ KFOURI NETO, Miguel. **Culpa médica e ônus da prova**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

⁶⁰ SCHAEFER, Fernanda. **Procedimentos médicos realizados à distância e o Código de Defesa do Consumidor**. Curitiba: Juruá, 2006. p. 72.

⁶¹ PÉREZ DE LEAL, Rosana. **Responsabilidad civil del médico**: tendencias clásicas y modernas. Buenos Aires: Universidad, 1995.

entre o médico e o paciente incorpora, para que este, na tomada de posição racional, autorize a atuação médica, competindo ao paciente decidir se pretende ou não se submeter a um determinado tratamento ou intervenção cirúrgica, devendo, em caso afirmativo, ser-lhe dada a oportunidade de decidir entre as várias alternativas de tratamento. Deste modo, a proteção da esfera psicofísica do paciente se encontra tutelada pelo direito geral de personalidade, em especial a autonomia, a liberdade e a integridade. Além disso, exige-se não só o consentimento puro e simples, mas o consentimento esclarecido. Entende-se como tal o consentimento obtido de um indivíduo capaz civilmente e apto para entender e considerar razoavelmente uma proposta ou uma consulta, isenta de coação, influência ou indução. Não pode ser colhido através de uma simples assinatura ou de leitura apressada em textos minúsculos de formulários a caminho das salas de operação, mas por meio de linguagem acessível ao seu nível de conhecimento e compreensão.

Conforme leciona Genival Veloso de França⁶³, o esclarecimento não pode ter um caráter estritamente técnico em torno de detalhes de uma enfermidade ou de uma conduta. A linguagem própria dos técnicos deve ser decodificada para o leigo, que tende a interpretações duvidosas e temerárias. É correto dizer ao doente não só os resultados normais, mas também os riscos que determinada intervenção pode trazer, sem, contudo, a minuciosidade dos detalhes mais excepcionais. É certo que o prognóstico mais grave pode ser perfeitamente analisado e omitido em cada caso, embora não o seja à família.

Neste raciocínio, não há necessidade de que essas informações sejam tecnicamente detalhadas e minuciosas. Apenas que sejam corretas, honestas, compreensíveis e legitimamente aproximadas da verdade que se quer informar. O consentimento presumido é discutível. Se o paciente não pode falar por si ou é incapaz de entender o ato que se vai executar, estará o médico obrigado a conseguir o consentimento de seus responsáveis legais. Deverá saber também o que é representante legal, pois nem toda espécie de parentesco qualifica um indivíduo como tal.⁶⁴ De certo modo, deve-se considerar ainda que a capacidade de o indivíduo consentir não tem a mesma proporção entre a norma ética e a norma jurídica. A

⁶² RODRIGUES, 2001, p. 24-25.

⁶³ FRANÇA, Genival Veloso de. **Direito médico**. 12. ed. rev., atual. e ampl. Rio de Janeiro: Forense, 2014. p. 31.

⁶⁴ Idem.

reflexão sobre o prisma ético não apresenta a inflexibilidade da lei, pois certas decisões, mesmo as de indivíduos considerados civilmente incapazes, devem ser respeitadas, principalmente quando se avalia cada situação. Assim, por exemplo, os portadores de transtornos mentais, mesmo legalmente incapazes, não devem ser declarados isentos de sua capacidade de decidir.⁶⁵

Registra-se, ainda, que o primeiro consentimento não exclui a necessidade de consentimentos secundários ou continuados. Desse modo, por exemplo, um paciente que permite seu internamento num hospital não está com isso autorizando o uso de qualquer meio de tratamento ou de qualquer conduta. Geo Quando houver mudanças significativas nos procedimentos terapêuticos, deve-se obter o consentimento continuado, porque ele foi dado em relação a determinadas circunstâncias de tempo e de situações. Certos termos de responsabilidade exigidos no momento da internação por alguns hospitais, em que o paciente ou seus familiares atestam anuência aos riscos dos procedimentos que venham a ser realizados durante a permanência nosocomial não têm nenhum valor ético ou legal e se tal documento foi exigido como condição para o internamento, numa hora tão grave e desesperada, até que se prove o contrário, isso é uma forma indisfarçável de coação. Geo

Observa-se, também, que em qualquer momento da relação profissional o paciente tem o direito de não mais consentir acerca de uma determinada prática ou conduta, mesmo já consentida por escrito, revogando, assim, a permissão outorgada. O consentimento não é um ato imutável e permanente, sendo que ao paciente não se pode imputar qualquer infração ética ou legal. Há situações em que, mesmo existindo a permissão tácita ou expressa e consciente não se justifica o ato permitido, pois a norma ética ou jurídica pode impor-se a essa vontade, e a autorização, mesmo escrita, não outorgaria esse consentimento. Nesses casos, quem legitima o ato médico é a sua indiscutível necessidade e não a simples permissão. 8 No caso em que o paciente nega a autorização diante de uma imperiosa e inadiável necessidade do ato médico salvador, frente a um iminente perigo de vida, estaria justificado o tratamento arbitrário, circunstância em que não se discute a antijuridicidade do constrangimento ilegal nem se pode exigir um consentimento. Diz o bom senso que em situações dessa

⁶⁵ Ibid., p. 32.

⁶⁶ Idem.

⁶⁷ Ibid., p. 33.

⁶⁸ Idem.

ordem, em que o tratamento é indispensável e inadiável, estando o próprio interesse do doente em jogo, deve o médico realizar, com meios moderados, aquilo que aconselha sua consciência e o que é melhor para o paciente.⁶⁹

O consentimento do enfermo só é considerado irrelevante diante de uma necessidade imperiosa e inadiável do ato médico salvador ou frente a um iminente perigo de vida, quando haja objeção do paciente ou de seus familiares. Estaria aí justificado o tratamento arbitrário, quando não se argui a antijuridicidade do constrangimento ilegal nem se exigem maiores consentimentos. Nesta esteira, corroborando com as acepções principiológicas do instituto, necessária se faz a sistematização estrutural para visualizar os contornos inerentes ao consentimento informado. Ao adentrar nesse ponto da análise, Beauchamp e Childress⁷⁰ afirmam que os elementos componentes do consentimento informado são para literatura aplicável ao tema: I) competência; II) comunicação; III) compreensão; IV) voluntariedade; V) consentimento. Uma pessoa presta um Consentimento Informado para uma intervenção se ela é competente para agir, se tem acesso à informação e a compreende, atua voluntariamente e consente com a intervenção.

Os autores dividem os elementos do Consentimento Informado em: elementos da informação e do consentimento e aqueles enquadrados como pressupostos, competência para entender e decidir, bem como voluntariedade para decidir. Os elementos da informação são: revelação da informação; recomendação de um plano e compreensão da informação e do plano. Os elementos do consentimento, por sua vez, se constituem em: decisão em favor do plano e autorização relativa ao plano escolhido. Beauchamp e Childress, em sua obra, exploram cada aspecto dos elementos do Consentimento Informado, pormenorizando-os e apresentando situações concretas, de modo a explicitar seus modos de aplicação, o que foge ao propósito deste trabalho. Com o aspecto teórico ou normativo, as prescrições que conferem sustentação ao Consentimento Informado apresentam como escopo primordial a salvaguarda da autonomia do paciente. Assim, a teoria construída em torno do Consentimento Informado o classifica consoante duas concepções, conforme

c

⁶⁹ Ibid., p. 34.

⁷⁰ BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James F. **Principles of Biomedical Ethics**. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2012.

Faden e Beauchamp⁷¹: a primeira concepção o enquadra como uma autorização individual e a segunda o classifica como uma rede de regras culturais e de políticas públicas, assim como o reflexo de práticas sociais em contextos institucionais nos quais grupos de pacientes devem ser tratados em conformidade com tais regras.

De acordo com a primeira concepção, o Consentimento Informado implica: a) o entendimento substantivo; b) a ausência de controle externo; c) a intencionalidade; d) a autorização a um profissional para a intervenção. Na segunda acepção, o instituto não se centraliza na autorização autônoma, mas sim na sua legalização ou institucionalização efetiva, porquanto se coaduna com determinado padrão normativo estabelecido por um serviço de saúde. Nesse sentido, o consentimento enquadrado na segunda acepção é conformado consoante dispõe as regras de procedimento para sua obtenção; consequentemente, sob a perspectiva legal, o consentimento é essencialmente uma norma de revelação de informação, mesmo que não haja uma autorização autônoma. O foco do consentimento informado na observância de regras institucionais e das legais provocou uma alteração na conformação da relação profissional de saúde e paciente, que se moldava a um padrão de relacionamento alicerçado na confiança, para uma relação caracterizada pela desconfiança mútua. O fato de que o instituto é uma determinação legal ou institucional e que sua mera subscrição consiste no cumprimento das normativas que o prescreveram altera a ideia de que deve expressar necessariamente a autodeterminação do paciente.

Nesta exposição, a relação profissional de saúde, em especial entre o médico e o paciente, passou a ser baseada na ideia privatista de contrato entre partes, o qual se formaliza mediante o Termo de Consentimento Informado. Subsequentemente, o consentimento deixa de ser a materialização da autonomia do paciente e passa a ser uma peça jurídica apta a impedir ações judiciais. O receio de ser acionado judicialmente por parte do médico e do paciente de ter seus direitos violados passou a reger a subscrição dos termos de consentimento informado. Conclui-se que a legalização do Consentimento Informado e sua judicialização, em alguns contextos, como o estadunidense, produziram excessos.⁷² Tratando-se, ainda, de acepções distintas de Consentimento Informado, alguns bioeticistas o compreendem num

⁷¹ FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L. The concept of informed consent. *In*: BEAUCHAMP, Tom L.; WALTERS, Leroy (eds.). **Contemporary issues in bioethics**. Belmont: Wadsworth, 2003. p. 145-149.

⁷² DOLGIN, Janet L. The legal development of the informed consent doctrine: past and present. **Cambrigde Quaterly Healthcare Ethics**, v. 19, n. 1, p. 97-109, 2010.

sentido procedimental, aludindo ao "processo de consentimento informado", ao definilo como um processo e não a mera subscrição de um documento autorizativo. O
processo compreende, no bojo da relação profissional de saúde e paciente, o
fornecimento de informação e sua compreensão por parte do paciente, sua atuação
voluntária e, por fim, caso seja essa sua escolha livre, a assinatura do Termo de
Consentimento Informado.⁷³ Sobre as modalidades de consentimento, Rui Nunes⁷⁴
aponta um total de sete, sendo utilizados em contextos específicos:

- 1. CONSENTIMENTO EXPRESSO: quando o consentimento informado é prestado ativamente (não tacitamente), na forma oral, no quadro de uma aliança terapêutica entre o profissional de saúde e o paciente. Não diz respeito apenas à medicina, mas também à enfermagem, à psicologia ou às tecnologias da saúde. Pode-se referir a uma intervenção em concreto (cirurgia, por exemplo) ou a todo o processo terapêutico (no âmbito da medicina geral e familiar, a título de exemplo). Em todo o caso, o consentimento é livremente revogável a qualquer momento. Com a implementação da doutrina do consentimento informado na forma expressa reduzse significativamente a importância da "conspiração do silêncio", uma prática tradicional no exercício da medicina. Quando possível o consentimento deve ser atual, ou seja, deve ser prestado para um ato médico que irá ocorrer no imediato;
- 2. CONSENTIMENTO IMPLÍCITO: quando a intervenção médica está implícita no relacionamento entre o médico e o doente, partilhando ambos um objetivo comum. Para o consentimento ser considerado implícito, o risco (de morte ou de violação da integridade física ou psicológica) deve ser desprezível. De facto, alguns atos clínicos dispensam o consentimento expresso, pois o doente subentende que estes podem vir a ocorrer. Alguns passos no decurso da avaliação clínica (elaboração da história clínica ou a auscultação pulmonar, por exemplo) enquadram-se neste conceito de consentimento implícito;
- 3. CONSENTIMENTO PRESUMIDO: presume-se o consentimento quando não estão reunidas as condições mínimas para a obtenção de consentimento expresso e não existem dados objetivos e seguros que permitam inferir que o doente se oporia a uma determinada intervenção. Por exemplo, em situações de emergência médica (hospitalar ou pré-hospitalar) ou no decurso de uma intervenção cirúrgica com inconsciência do doente. Esta é também considerada a doutrina subjacente à legitimidade da colheita de órgãos para transplantação post mortem, dado que existe a possibilidade de qualquer pessoa se inscrever no Registo Nacional de Não Dadores (RENNDA) e assim manifestar a sua oposição a esta colheita;
- 4. CONSENTIMENTO TESTEMUNHADO: trata-se de um acréscimo de rigor na materialização da prova de que o consentimento foi efetivamente prestado. Este tipo de consentimento é usual em ambiente hospitalar, sobretudo quando o doente e o profissional de saúde não têm uma relação próxima e duradoura. A testemunha pode ser um familiar, um amigo, ou outro profissional de saúde.
- 5. CONSENTIMENTO FAMILIAR: nalguns casos por exemplo, recémnascidos, crianças, doentes mentais ou doentes em estado vegetativo persistente –, o doente é incapaz de prestar consentimento expresso. Nestas circunstâncias, e nos limites do melhor interesse do paciente, reconhece-se geralmente o direito da família (e ao legítimo representante em geral) a tomar

_

⁷³ Idem.

⁷⁴ NUNES, 2014.

decisões médicas que sejam benéficas para o paciente. Porém, quando existe conflito entre a vontade dos pais e o melhor interesse da criança, pode mesmo configurar-se um "Direito a um Futuro Aberto" (Nunes, 2006). Ou seja, o direito ao exercício futuro da autonomia, que se inscreve numa categoria geral de direitos da criança (ou de outra pessoa com competência diminuída), que devem ser protegidos no presente para poderem ser exercidos mais tarde na sua vida (conceito proposto por Joel Feinberg (1980), no sentido de rights-in-trust).

6. CONSENTIMENTO GENÉRICO: a título de exceção, pode ser invocada esta modalidade de consentimento, quando a quantidade de informação a prestar ao doente ou à sua família é de tal modo avassaladora que não é exequível um genuíno consentimento informado. Este consentimento tem sido utilizado no contexto da execução de testes genéticos para inúmeras doenças e suscetibilidades (multiplex genetic testing) e não apenas para uma doença em particular. Nesta perspectiva, caberia ao clínico informar genericamente o doente prospetivo e a sua família sobre quais as implicações pessoais e familiares de um resultado positivo.

7. CONSENTIMENTO ESCRITO: num ambiente de litígio judicial crescente, e de aumento sustentado de processos de responsabilidade civil e criminal por danos, procura-se por vezes obter evidência material de que o consentimento expresso foi efetivamente prestado. No entanto, não deve ser perspectivado como um substituto do consentimento expresso na forma oral, mas sim como uma forma complementar de consentimento que pretende materializar a prova desse consentimento⁷⁵.

Como se depreende da análise, o Consentimento Informado colabora com a promoção da autonomia do paciente. Esta autonomia se refere à oportunidade de que cada ser humano deve dispor das condições mínimas para se autorrealizar. No plano da relação clínica com o doente, todas as intervenções carecem de consentimento informado, livre e esclarecido. Assim, o médico e os outros profissionais de saúde têm o dever de informar, em linguagem acessível, os fatos que são relevantes para o doente decidir com plena consciência. Obviamente, exige-se a prudência necessária para informar e, sobretudo, esclarecer o paciente, de modo a que a informação transmitida seja apreendida com calma e serenidade. Quanto maior o risco da intervenção maior a importância da obtenção de um consentimento válido e atual.

Em última análise, destaca-se, sob a ótica da Bioética Normativa, que a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos⁷⁶ prescreve, em seu artigo 6º, que qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica tão somente deve ser realizada após o consentimento prévio, livre e esclarecido do paciente, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento, independentemente da motivação, sem acarretar qualquer prejuízo a ele.

-

⁷⁵ NUNES, 2014.

⁷⁶ ONU, 2006.

No que toca aos indivíduos incapazes para consentir, uma proteção especial deve ser dada. A autorização para a prática médica deve ser obtida com base no melhor interesse do paciente, de modo que ele deve ser envolvido no processo de decisão sobre o consentimento, assim como sua retirada.⁷⁷

Voltando-se ao ordenamento jurídico brasileiro, a Constituição Federal garante o direito à vida, incluindo-se aí o direito à integridade física, assim como o direito à saúde. Assegura, ainda, o respeito ao princípio da dignidade da pessoa humana, além de conferir especial destaque aos direitos humanos, entre eles, os direitos da personalidade, que compreendem o Consentimento Informado. O Código Civil Consagrou, nos artigos 13 e 15, o princípio da autonomia e da disposição sobre o próprio corpo, reconhecendo a importância desses direitos para o pleno desenvolvimento da pessoa. Já o Código de Ética Médica impõe o dever de obtenção do Consentimento Informado para a prática. Compreende-se de modo mais aprofundado a origem, os conceitos bioético-jurídicos e o caráter indispensável do instituto à relação médico-paciente. Neste raciocínio, o estudo passa a abordar com maior ênfase sua relação com a proteção dos Direitos Humanos e dos Direitos da Personalidade inerentes ao sujeito passivo da relação, ou seja, o paciente.

2.4 A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA SOB A PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS E DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE

Em 2005, a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura elaborou a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos⁸¹ para atender a todos os requisitos para a promoção da autonomia e da dignidade humana na pesquisa clínica e na prática médica. Tanto na Constituição Federal do Brasil quanto no Código de Ética Médica já se observam formas de proteção da dignidade humana, tida como direito humano fundamental.⁸² Trazendo o foco nesta parte ao Brasil, a Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde, homologada em 1996,

⁷⁸ BRASIL, 1988.

⁷⁷ Idem.

⁷⁹ BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Brasília, DF: Presidência da República, [2022].

⁸⁰ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de Ética Médica**. Resolução nº 1.246/88. Brasília, DF: CFM, 1990.

⁸¹ ONU, 2006.

⁸² MARQUES FILHO, José. Termo de consentimento livre e esclarecido na prática reumatológica. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 51, n. 2, p. 175-183, 2011.

significou uma nova etapa para a pesquisa envolvendo seres humanos. O documento analisou e trouxe reflexões críticas sobre os valores relacionados à pesquisa, no intuito de proteger a dignidade de seres humanos sob tal modalidade de estudo. Nesse sentido, tratou de questões como: aspectos éticos envolvendo a pesquisa com seres humanos; o consentimento livre e esclarecido; os riscos e benefícios; o protocolo de pesquisa; o comitê de ética em pesquisa e suas atribuições.⁸³ Embora não se tenha uma legislação específica que tenha por objeto o consentimento informado e seus pormenores, o Brasil possui um vasto substrato jurídico que avaliza a discussão e o emprego do consentimento informado. Observando os aspectos jurídicos em comum envolvidos, pode-se apontar a proteção da dignidade da pessoa humana, expressa como fundamento da atual Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB) no inciso III de seu artigo 1º:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

[...]

III - a dignidade da pessoa humana.84

Para além disso, o mesmo texto constitucional se refere à garantia da vida e da liberdade, no *caput* de seu artigo 5°, bem como constitui o direito à saúde como prerrogativa social no *caput* dos artigos 6° e 196:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: [...].

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.⁸⁵

.

⁸³ BRASIL, 1996.

⁸⁴ BRASIL, 1988.

⁸⁵ Idem.

Não deixando de observar os direitos da personalidade, o ordenamento jurídico brasileiro apresenta no Código Civil (CC)⁸⁶ um tópico próprio para eles. Dentre as garantias e disposições expressas, menciona, em seu artigo 13, que "salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes". Não obstante, apresenta a ideia de liberdade que se faz convergente ao consentimento informado em seu artigo 15, dispondo que "ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica".

Embora exista uma barreira quanto à definição do conceito de dignidade humana e sua aplicação, conforme demonstram debates filosóficos sustentados por ideias bastante divergentes⁸⁷, não é propósito desse estudo apresentar detalhadamente sua evolução conceitual ao longo dos anos. Vale apenas observar que, assim como a ética médica, o sentido passou por transformações, moldando e se adaptando aos períodos históricos atravessados. Uma ideia comum à maioria das explicações é a ênfase nas capacidades racionais e no livre arbítrio que caracterizam os seres humanos, fazendo destes únicos entre outras espécies. Assim, historicamente, várias sociedades e seus pensadores – gregos e romanos antigos, cristãos medievais, renascentistas, iluministas, entre outras – atribuíram diversos significados, algumas vezes conflitantes se comparados, à dignidade humana.

Um grande exemplo, nesse sentido, a fim de arrematar a questão da evolução e da diversidade do referido conceito é o fato de que a filosofia grega justificava a escravidão e uma rígida hierarquização social, além da forte distinção entre os gregos e outros povos. Embora tal conceito, hoje visto como opressivo, se afaste totalmente da concepção atual de dignidade humana, as reflexões gregas sobre a dimensão espiritual do ser humano – capaz de autorrefletir, julgar e escolher – forneceram uma base sólida para o desenvolvimento do Estoicismo e da Filosofia Cristã, que adotaram uma concepção universal sobre a humanidade.⁸⁸ Importa para o desenvolvimento deste estudo compreender os principais sentidos da dignidade humana a partir do final da Segunda Guerra Mundial até os dias atuais, buscando analisar as forças que

⁸⁶ BRASIL, 2002.

⁸⁷ MONTEIRO, José Dimas d'Avila; NUNES, Rui. Conceito de dignidade humana: controvérsias e possíveis soluções. **Revista Bioética**, v. 28, n. 2, p. 202-211, abr./jun. 2020.

⁸⁸ ANDORNO, Roberto. The dual role of human dignity in bioethics. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 16, p. 967-973, 2013.

contribuíram para sua configuração e os instrumentos normativos que absorveram o princípio da dignidade humana.

Observa-se, nesse sentido, mesmo com a notável presença do termo em inúmeros documentos publicados ao longo dos últimos oitenta anos, a ausência de uma definição explícita acerca da dignidade humana pelo direito internacional. Segundo Andorno, isso se explica, entre outros motivos, pelo fato de que os legisladores são relutantes no sentido de apresentar definições rígidas, o que poderia levar a dificuldades insuperáveis na implementação de leis. A fim de esclarecer o significado de dignidade humana no âmbito da discussão sobre direitos humanos, deve ser traçada uma distinção entre dignidade inerente e dignidade moral, sinônimo para honra. A primeira é inseparável da condição humana. Assim, não pode ser adquirida ou perdida em nenhum grau: nem o mais criminoso dos indivíduos deverá perder sua dignidade inerente, que garante seu direito de não ser submetido a tratamentos ou punições desumanas ou degradantes. A segunda, por sua vez, não está relacionada à existência da pessoa, mas ao seu comportamento, e resulta de sua vida virtuosa, isto é, baseia-se em princípios morais. É por isso que esta pode ser adquirida sob graus distintos, enquanto a primeira é a mesma para todos. Observados de sua punto a primeira é a mesma para todos.

Estabelecida essa distinção fundamental, Andorno⁹¹ observa que a dignidade inerente constitui o alicerce do sistema de direitos humanos internacionais que surgiu em decorrência da Segunda Guerra Mundial, representado pelo seu mais relevante documento, a Declaração Universal de Direitos Humanos, de 1948. Seu primeiro artigo afirma que "todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade".⁹² Não é coincidência, portanto, que a ênfase dada aos conceitos de dignidade humana na Bioética moderna seja estritamente relacionada aos mesmos eventos dramáticos que deram origem aos direitos humanos. Para Andorno, nesse sentido, embora o Código de Nuremberg não faça menção explícita à dignidade humana, fica claro que seus princípios são inspirados nessa noção.⁹³

⁸⁹ Idem.

⁹⁰ FAÇANHA, Telma Rejane dos Santos. Percepções de profissionais de saúde em uma instituição hospitalar: um enfoque bioético sobre cultura de segurança do paciente. 2019. 134 f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Universidade de Brasília, Brasília, 2019.
⁹¹ ANDORNO, 2013.

⁹² ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**: adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (resolução 217 A III) em 10 de dezembro 1948.

⁹³ ANDORNO, 2013.

Os princípios consagrados na Declaração Universal foram gradualmente declarados nos textos sobre direitos humanos, incorporados às democracias constitucionais, gerando uma infraestrutura legal vinculada a ações sociais exercidas pelos Estados. No caso brasileiro, o primeiro artigo da Constituição Federal de 1988 traz a dignidade humana como um de seus fundamentos. 94 De acordo com o Direito Internacional, apesar de seus desafios e dificuldades conceituais, a relação entre dignidade humana e direitos humanos é aquela entre o princípio fundamental do igual respeito pelos seres humanos e as normas concretas necessárias para operacionalizar tal princípio na vida social. A dignidade não se trata de um super direito ou um termo correspondente a um conjunto deles, mas da fonte de todos os direitos, a qual deve ser obedecida pela comunidade internacional e por todos os Estados. 95

A dignidade humana também não deve ser reduzida ao princípio da autonomia, devendo prevalecer sobre os anseios exclusivos do indivíduo, da ciência, do Estado e da sociedade. 96 Albuquerque 97 argumenta que a ideia de dignidade humana é um valor, por si só, insuficiente no sentido de lhe conferir operabilidade, sendo necessários, portanto, comandos normativos capazes de operacionalizá-la. Historicamente, o alcance desse conceito ultrapassou as discussões médicas dos anos 1970, as quais abordavam o "direito de morrer com dignidade", considerando o contexto de longos tratamentos e da terminalidade da vida. Assim, a dignidade humana passou a ocupar, de forma explícita, inúmeros instrumentos internacionais sobre bioética: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997), a Convenção de Oviedo (1997), a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos (2004) e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), apresentada no subtítulo acima. Os documentos listados corroboram a afirmação de Andorno⁹⁸ sobre o papel central desempenhado pela dignidade humana nos instrumentos bioéticos partir do final dos anos 1990. Diante do referido dissenso sobre a aplicação da dignidade humana em temas bioéticos, Albuquerque⁹⁹ buscou desenvolver proposição de conteúdo normativo para a

⁹⁴ MESSETTI, Paulo André Stein; DALLARI, Dalmo de Abreu Dallari. Dignidade humana à luzda Constituição, dos Direitos Humanos e da bioética. **Journal of Human Growth and Development**, v. 28, n. 3, p. 283-289, 2018.

⁹⁵ ANDORNO, 2013.

⁹⁶ MESSETTI; DALLARI, 2018.

 ⁹⁷ ALBUQUERQUE, Aline. Dignidade humana: proposta de uma abordagem bioética baseada em princípios. Revista de Direitos e Garantias Fundamentais, v. 18, n. 3, p. 111-138, set./dez. 2017.
 ⁹⁸ ANDORNO, 2013.

⁹⁹ ALBUQUERQUE, 2017.

dignidade humana. A definição de dignidade humana de forma prática, isto é, por meio de instâncias bioéticas, tem a função de resolver a imprecisão conceitual que pode afetar diretamente a proteção da dignidade dos pacientes e sujeitos da pesquisa científica. A fim de arrematar a discussão sobre dignidade humana, outra perspectiva no sentido de analisar seu significado envolve suas relações com o conjunto específico dos direitos da personalidade, ou seja, aqueles que são inerentes à pessoa humana e, portanto, essenciais. É fundamental a consideração do status jurídico da pessoa, consagrado internacionalmente nas Declarações de Direito que surgiram no final do século XVIII, entre as quais, destaca-se a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão. Postulada pela França, em 1789, esse texto impulsionou a defesa dos direitos individuais, da valorização da pessoa humana e da liberdade do cidadão. 100

O referido status, compreendido como personalidade civil, "assegura à pessoa o direito a uma existência jurídica própria e a investe de direitos e obrigações, como sujeito das relações jurídicas"101 e surge com a própria vida. Os direitos da personalidade são aqueles encarnados na pessoa, cujo núcleo fundamental exige a proteção pela própria razão humana (proteção à vida, à integridade física e psíquica, à honra, à liberdade, à imagem e à privacidade) ou social, considerando também a pessoa jurídica, a qual se aplicam determinados direitos (privacidade, imagem e honra). Tais direitos são incondicionais, essenciais e inalienáveis. 102 É importante estabelecer a relação entre a dignidade humana e os direitos da personalidade, uma vez que aquela é o valor supremo do Estado Democrático de Direito. Só se garante os direitos da personalidade na presença da dignidade humana. 103 Quanto ao recorte temático, ao centralizar a autonomia do indivíduo sujeito à atividade médica por meio do Consentimento Informado, esse representa a proteção de vários direitos da personalidade, uma vez que seu texto reconhece o valor da livre escolha, por meio do qual o indivíduo pode garantir sua integridade física e psíquica diante de eventuais abusos, os quais representariam o desrespeito à dignidade humana, inerente à pessoa humana, sendo necessário o seu respeito para a realização do ser humano.

¹⁰⁰ SPINELI, Ana Claudia Marassi. Dos direitos da personalidade e o princípio da dignidade da pessoa humana. Revista Jurídica Cesumar, v. 8, n. 2, p. 369-382, jul./dez. 2008.

¹⁰¹ Ibid., p. 372.

¹⁰² JABUR, Gilberto Haddad. Os direitos da personalidade no Código Civil Brasileiro. Revista Jurídica - UNICURITIBA, v. 1, n. 58, p. 434-488, jan./mar. 2020. 103 SPINELI, 2008.

3 OS DIREITOS DA PERSONALIDADE

A Bioética vem florescendo como uma "nova ciência", ocupando-se de todas as questões que envolvem os atos de disposição do próprio corpo, tais como a experimentação humana para fins científicos e terapêuticos, a doação de órgãos e tecidos humanos, a inseminação *in vitro*, a biotecnologia aplicada à Medicina, o aborto, a eutanásia, a recusa de tratamento médico por parte do paciente, "o direito de morrer com dignidade", e todas as demais questões que envolvem conteúdos valorativos e a busca de padrões morais tanto individuais como coletivos.

Considerando que o Direito não se resume na lei, a jurisprudência francesa é uma das mais ricas em matéria de direitos da personalidade, na tutela da individualidade física, intelectual, moral e jurídica, ou seja, a proteção da pessoa humana em todos os seus atributos e elementos constitutivos, pois toda a violação aos bens da personalidade faz nascer uma responsabilidade tanto civil quanto penal. É regra geral dos direitos da personalidade que eles não comportam limitação voluntária, isto é, a autonomia privada cede lugar aos preceitos jurídicos, aos bons costumes e à ordem pública. Toda ofensa à integridade física, dentro da capacidade de consentir e que possa ferir a lei, os bons costumes e a ordem pública, é proibida. Todo contrato que tenha por objeto ato de disposição do próprio corpo e que comprometa a integridade é considerado nulo de pleno direito. "Il contratto con il quale si dispone di parti unite (naturalmente o per arte) al corpo è nullo: non ammete esecuzione coattiva, nè risarcimento di danni in caso d'inadempi mento". 104

No direito brasileiro, que se filia ao sistema romano-germânico, o Código Civil de Beviláqua não traz em sua Parte Geral o tratamento específico da matéria, mas nem por isso os nossos melhores doutrinadores deixam de cuidar da matéria. Grande precursor foi Orlando Gomes, que a colocou em seu Projeto do Código Civil, especificando os direitos da personalidade e dispondo, em seu art. 28, que os direitos da personalidade, "o direito à vida, à liberdade, à honra, e outros reconhecidos à pessoa humana, são inalienáveis e intransmissíveis, não podendo seu exercício sofrer limitação voluntária". Já no parágrafo único dispõe que "quem for atingido ilicitamente em sua personalidade pode exigir que o atentado cesse e reclamar perdas e danos, sem prejuízo de sanções de outras naturezas a que fique sujeito o ofensor". Em linhas

¹⁰⁴ TRABUCCHI, Alberto. Istltuzioni di diritto civile. Padova: CEDAM, 1962. p. 93-95.

gerais, o Projeto de Orlando Gomes, além de dispor sobre o direito ao nome, cuida dos atos de disposição sobre o próprio corpo; a disposição do cadáver; o tratamento médico; o exame médico; a perícia médica; a reprodução da imagem; os direitos autorais etc. ¹⁰⁵ A previsão do inciso III do art. ¹⁰ da Constituição, ao considerar a dignidade humana como valor sobre o qual se funda a República, representa uma verdadeira cláusula geral de tutela de todos os direitos que da personalidade irradiam. Assim, no ordenamento brasileiro, o princípio da dignidade da pessoa humana atua como uma cláusula geral de tutela e promoção da personalidade em suas mais diversas manifestações e, portanto, não pode ser limitada em sua aplicação pelo legislador ordinário. ¹⁰⁶ A concepção revela seu proveito de forma ainda mais incisiva quando se tem que enfrentar os difíceis conflitos nos quais há colisão de interesses relativos à proteção da personalidade. Não parece possível solucionar em termos de titularidade ou não de direitos subjetivos os recorrentes conflitos envolvendo a proteção da personalidade, especialmente quando, do outro lado, é também uma expressão da dignidade de outra pessoa que está em jogo.

Como consequência, qualquer reflexão acerca dos direitos da personalidade deve ter como ponto de partida o fato de que: "os direitos da personalidade, regulados de maneira não-exaustiva pelo Código Civil, são expressões da cláusula geral de tutela da pessoa humana, contida no art. 1º, inc. III, da Constituição" (princípio da dignidade da pessoa humana). "Em caso de colisão entre eles, como nenhum pode sobrelevar os demais, deve-se aplicar a técnica da ponderação".¹⁰⁷

3.1 ANÁLISE SOBRE A NATUREZA, O CONCEITO, AS CARACTERÍSTICAS E A CLASSIFICAÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE

Neste momento, oportuna é a análise do instituto dos direitos da personalidade, seus fundamentos e contornos, a começar pela natureza de tais direitos. Houve um tempo em que, como direitos subjetivos, sua existência era negada. A fundamentação

_

¹⁰⁵ GOMES, Orlando. **Raízes históricas e sociológicas do código civil brasileiro**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

¹⁰⁶ TEPEDINO, Gustavo. **Temas de Direito Civil**. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

¹⁰⁷ CONSELHO NACIONAL DA JUSTIÇA FEDERAL (CJF). IV Jornada de Direito Civil. **Enunciado 274**. Os direitos da personalidade, regulados de maneira não-exaustiva pelo Código Civil, são expressões da cláusula geral de tutela da pessoa humana, contida no art. 1º, inc. III, da Constituição (princípio da dignidade da pessoa humana). Em caso de colisão entre eles, como nenhum pode sobrelevar os demais, deve-se aplicar a técnica da ponderação. Brasília, DF: CJF, 2006.

de alguns autores, como Cabral de Moncada, Thon e Unger para tanto, baseava-se no homem não poder ter total direito sobre si mesmo, visto que isso chancelaria possível suicídio. 108 Por outro lado, a tese do reconhecimento concreto destes direitos, pela maioria dos cientistas, como Chironi, Puchta, Windscheid e Ruiz Tomás, visualizando a pessoa como objeto desse conjunto de direitos, enxerga o instituto como poderes que podem ser exercidos pelo titular em sua integralidade, enquanto ser humano, sobre a própria pessoa – objeto – em diversos aspectos de sua existência singular. 109 Sob diversa ótica, outros pensadores acreditam que seja um conjunto de direitos sem sujeito pré-definido, direcionando o objeto não para a pessoa, mas sim para a coletividade de indivíduos que os deve respeitar, a esse ponto, Vanni complementa com a ideia de direito à inviolabilidade da pessoa por agentes individuais externos. 110 Sobre toda essa universalidade de ideais relacionadas ao instituto, a tese que se destaca ao tratar sobre natureza dos direitos da personalidade considera que são garantias inerentes à pessoa, baseadas na configuração moral, mental e física do ser humano, qual seja: ao existir, apresenta e realiza características individuais próprias, que o colocam em uma posição ímpar no âmbito dos direitos privados.

Ao equilíbrio, antepondo como contorno a esta natureza, a intransmissibilidade e a irrenunciabilidade se apresentam como limitações às ações do titular destes direitos, não podendo se desvencilhar totalmente por mero ato de seu desígnio, mas em resguardados aspectos, pode dispor, como se permite a hipótese da licença para uso de imagem. Este consentimento, todavia, não leva à retirada da natureza do direito à imagem, apenas representa a oportunidade de determinar a utilização desse aspecto da personalidade por terceiro previamente autorizado pelo titular quando juridicamente possível, se tornando compatível com a essência do instituto.¹¹¹

A esta esteira, vários conceitos foram apresentados na doutrina, como a ideia de que os direitos em análise são aqueles que visam proteger a integridade física ou moral de um indivíduo¹¹² ou que são aqueles que dão poder às pessoas para salvaguardar as suas características essenciais.¹¹³ Enquanto classificados como

¹⁰⁸ BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

¹⁰⁹ Idem.

¹¹⁰ Idem.

¹¹¹ ZANIN, Ana Paula. Os direitos da personalidade, suas características e classificações. **Aurum**, 4 fev. 2021

¹¹² CUPIS, Adriano de. **Os direitos da personalidade**. Tradução: Adriano Vera Jardim e Antonio Miguel Caeeiro. Lisboa: Livraria Moraes, 1961.

¹¹³ TOBEÑAS, José Castan. Los derechos de la personalidad. Madrid: Instituto Editorial Reus, 1952.

direitos subjetivos, autores positivistas, como De Cupis e Tobeñas, argumentam jogar um papel crucial no desenvolvimento da individualidade de uma pessoa e, portanto, são essenciais para seu conteúdo. Representam direitos cuja ausência torna a personalidade uma universalidade totalmente irrealizável, desprovida de valor concreto, em que todos os outros direitos subjetivos perderiam interesse para o indivíduo e a pessoa não existiria como é. São direitos "elementais", que constituem o cerne da pessoa. Tais direitos são principalmente inatos, mas não se limitam a essa ideia. Pelo contrário, existem direitos que não assentam na simples existência da personalidade, os quais, uma vez apresentados, adquirem um caráter essencial, em referência nomeadamente ao direito moral do autor, sendo algo que acrescenta à existência da personalidade ou representa uma extensão dela.¹¹⁴ Eles acreditam que apenas os direitos de personalidade reconhecidos pelo Estado devem ser incluídos, dando-lhes força legal. Por isso, não aceitam a existência de meros direitos inatos que são requisitos de uma ordem moral quando o observador é colocado no plano do direito positivo. Ao fazê-lo, sublinham que todos os direitos subjetivos são derivados da ordem positiva, daí a sua respectiva delimitação jurídico-positiva.

Por outro viés, para a corrente naturalista, adotada por autores como Limongi França¹¹⁵, aponta que os direitos da personalidade correspondem aos desígnios normalmente exercidos pelo ser humano. São direitos relativos a qualidades inerentes à condição de pessoa humana. Ressaltam que mesmo a concepção de direitos de personalidade adquiridos – De Cupis e outros – como um direito moral do autor não a falseia, pois há sempre a assunção da personalidade natural, da qual, neste caso, a obra é um reflexo ou uma continuação. Ao passo em que a concepção naturalista sustenta que os direitos da personalidade são direitos inatos - para a maioria dos autores -, logo, cabe apenas ao Estado reconhecê-los e formalizá-los em um ou outro nível do direito positivo, seja constitucional ou de normatização legal ordinária. Portanto, zelam pela sua própria proteção, conforme o tipo de relação que tratem, por exemplo: contra a vontade deliberada do poder público ou contra as incursões de particulares.¹¹⁶ Desta forma, em determinadas situações, ao serem concebidas em

_

¹¹⁴ BITTAR, 2014.

¹¹⁵ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1972. v. 2.

¹¹⁶ BITTAR, 2014.

classe constitucional, integrando a representação de "direitos fundamentais", o objetivo no âmbito positivo se justifica na delimitação desta área de conhecimento.

Não importa limitar os direitos da personalidade àqueles reconhecidos pela ordem jurídica, pois esses direitos, muitos dos quais não constituem ou dificilmente virão a constituir "Direitos Fundamentais", são anteriores e independentes aos direitos positivos. Inerentes ao indivíduo, contemplam a si mesmos e suas manifestações. Ao alcançarem o nível constitucional participam da categoria de Direitos Fundamentais, obtendo, assim, seu próprio sistema de proteção. 117 O mesmo acontece em relação com o âmbito privado, no qual a normatização em regulação e a legislação lhes atribui proteção especial e com maior eficácia, a partir do momento em que são pontuados e aceitos, antes até de sua positivação jurídica. Essa corrente fundamenta sua concepção na não restrição desses direitos à ordem positiva, ainda mais depois de reconhecê-los como inerentes à pessoa humana, o que significa limitar o direito às normas positivas. Embora a sua forma de expressão mais importante seja a norma escrita — a lei —, ela não se reduz às normas e muito menos às positivas; como a jurisprudência e o costume, já que o direito se constitui de uma variedade fontes. 118

Este posicionamento implica, também, a suposição de que o Estado é o único definidor e designador de direitos. Com efeito, incumbe ao Estado reconhecer os direitos de consciência das pessoas. Além disso, a conceituação e figura do Estado é recente. Pela natureza humana, o direito existe antes mesmo do esboço de uma ideia de Estado. Para Carlos Alberto Bittar¹¹⁹, a ordem positiva existe como uma função humana na sociedade: dar as costas às conquistas do pensamento moderno e seus pensamentos políticos como Locke, Rousseau, Montesquieu; bem como filósofos jurídicos, a exemplo de Kant e Hegel. Rejeita-se, ainda, com certo resguardo, a divisão desses direitos em essenciais e derivados ou adquiridos, pois seriam todos inerentes ao ser humano, sendo papel do direito apresentá-los e organizá-los à medida que as ideias se desenvolvem, como tem-se apontado nesta área em que a jurisprudência ou a doutrina desempenham um papel crucial. Menciona-se o reconhecimento dos direitos sociais a partir do final do século XIX.

¹¹⁷ BEZERRA, Isabel Cecília de Oliveira. Dos direitos da personalidade. **Revista Jurídica da Fa7**, v. 3, n. 1, p. 11-23, 2006.

¹¹⁸ Idem.

¹¹⁹ BITTAR, 2014.

Realizar a subdivisão acima implica confundir a existência de direitos da personalidade com a sua validação. Tais garantias existem na própria pessoa como titular de personalidade, que na concepção adotada do Código Civil de 2002, no artigo 2º, traduz a capacidade de ter direitos e deveres. O direito moral se consubstancia no direito da personalidade e existente em si próprio, pois estão localizados no âmbito dos direitos relativos à pessoa humana, não devendo ser confundido o exercício do direito com sua existência. A personalidade do indivíduo é integrada, abstraída de sua autoria, bem como quando à pessoa são concedidos direitos de propriedade. Com pesar seria que a adoção de qualquer outra orientação levasse a que o próprio direito de propriedade existisse apenas para o proprietário, ou seja, através da sua materialização na aquisição de um imóvel por uma pessoa específica. Esta posição levaria, em suas últimas consequências, a um completo esvaziamento do campo dos direitos da personalidade ou dos direitos do indivíduo no total. 120 Certamente que o reconhecimento pelo ente legiferante atribui maior dignidade ao direito - como afirmam os autores acima citados -, mas não na medida em que se desfaça a coerência e o conteúdo da categoria jurídica, que se revela clara e definitiva, e se desfaça a fundamentos naturais que o direito compreende. 121

Neste pensamento, os direitos da personalidade devem, portanto, ser entendidos como: a) os direitos intrínsecos (ou originários) da pessoa enquanto inerentes à sua natureza humana ao nascer; b) as relativas às suas projeções externas (a pessoa como ser moral e social, ou seja, em sua relação com a sociedade). Os mesmos autores da corrente positiva concebem os direitos da personalidade como direitos absolutos. O fato é que esses direitos são dotados de características especiais para a proteção efetiva do indivíduo, porque têm por objeto os bens supremos do ser humano. Portanto, o ordenamento jurídico não pode permitir que o titular deles se desfaça, o que lhes confere um caráter essencial. Sendo, pois, a princípio, direitos indispensáveis e intransmissíveis, limitados a seu titular e surgindo com a aquisição de personalidade, consoante o artigo 2º do Código Civil de 2002. 122

Os direitos da personalidade, tratando-se de suas características e princípios gerais, apresentam-se como direitos inerentes, absolutos, extrapatrimoniais, intransmissíveis, imprescritíveis, impenhoráveis, vitalícios, necessários e oponíveis

¹²⁰ BEZERRA, 2006.

¹²¹ BITTAR, 2014.

¹²² ZANIN, 2006.

erga omnes, como diz a doutrina mais bem estabelecida, como retratado no artigo 11 do Código Civil. 123 Esses são direitos que vão além do sistema legal-positivo, porque perfazem essencialmente a natureza do indivíduo, já que ele é dotado de personalidade. Intimamente associados à condição de ser humano para sua proteção jurídica, independentemente da relação direta com o mundo exterior ou com outro ser humano, são imateriais, susceptíveis, de *lege lata*, pelo Estado ou outros indivíduos.

Os direitos de personalidade, como outros direitos subjetivos, geralmente terminam com a morte do titular e, portanto, se esgotam com a expiração do último suspiro da vida. Entretanto, este não é o caso de alguns direitos nesta categoria, como os direitos às partes do corpo da pessoa, ao corpo propriamente dito, à imagem e o direito moral do autor, já que existem efeitos post mortem (determinados direitos morais, como os de corpo, parte e imagem) ou mesmo ad aeternum, com garantias específicas (como direitos morais de autoria, em que a legislação assegura a proteção da integridade e da autenticidade da obra pelo Estado depois de tornada pública - Lei nº 9.610/98, art. 24, §2º), ou mesmo sem um meio de proteção especial (como o direito à honra). 124 Os direitos da personalidade são também, em determinados casos, conferidos por herança aos herdeiros ou ao cônjuge sobrevivo, de forma a facilitar a sua proteção frente a outros entes. É o caso dos direitos morais anteriormente mencionados (art. 24, §1º, do Código Civil de 2022) e demais direitos da personalidade, em relação à autorização para o uso altruísta (por exemplo, direitos sobre o corpo, partes e órgãos). 125 Os direitos da personalidade são protegidos pela legislação penal em vários aspetos para tutelar a vida, a saúde, a honra e outros elementos da personalidade do ser humano.

A abrangência penal do objeto realiza a proteção com foco ainda mais intenso se os bens jurídicos compreendidos pelos direitos da personalidade forem afetados de maneira em que se desenhem bens jurídicos protegidos pelo Direito Penal como representação da maior necessidade do Estado de intervenção na realidade individual. Exemplos primordiais nesta área são, portanto, os crimes contra a vida (assassinato, infanticídio e aborto), os crimes contra a saúde física (lesão corporal),

¹²³ Idem

¹²⁴ SCHREIBER, Anderson. **Direitos da personalidade**. São Paulo: Atlas, 2011.

¹²⁵ Idem.

os crimes contra a liberdade (como a prisão ilegal), os crimes contra a liberdade sexual, os crimes contra a honra (como a calúnia e a injúria). 126

Não apresentando uma conceituação universal definitiva, há certa dificuldade de dimensionar os direitos em questão. Por outro lado, a doutrina vem buscando sistematizar o conteúdo, apontando os direitos que devem ser registrados nesta categoria ou agrupando-os de acordo com determinados critérios de classificação. Estudiosos jurídicos ofereceram várias classificações para fornecer ordem, cada uma abrangendo direitos múltiplos, por vezes diferentes. Contudo, determinados direitos encontram refúgio em todos, revelando um traço de pontos convergentes que podem marcar a direção para sua estruturação final. Neste diapasão, é assim que de Cupis, com base na personalidade, examina os direitos: à vida e à integridade física; às partes desvinculadas do corpo humano e ao cadáver; à liberdade; à honra; ao segredo; à identidade pessoal; ao título e o direito moral do autor. 127 Castan Tobeñas, por sua vez, desmembra esses direitos em duas classes: a) direitos relacionados à existência física: os referentes à vida e à integridade física; à disposição do corpo, em sua totalidade ou em partes desmembradas e ao cadáver; e b) sobre a existência moral: os relativos à honra; à privacidade; à liberdade pessoal; ao segredo e o direito autoral. 128 Orlando Gomes também classifica tais direitos 129, apresentando-os em duas categorias: a) os referentes à integridade corporal: o direito à vida, ao próprio corpo, no todo ou em parte, e o cadáver; e b) à integridade moral que consiste: o direito à honra, à liberdade, à imagem, ao segredo, ao nome e direitos morais autorais.

Nesta esteira, acrescendo mais uma subdivisão em sua categorização, Limongi França¹³⁰ os configura como direitos relativos: a) à integridade física: à vida, à nutrição, ao corpo e suas partes; b) à integridade intelectual: à liberdade de pensamento, à autoria artística, científica e à invenção; e c) à integridade moral: à honra, ao recato, à privacidade, ao segredo, à imagem e à identidade.

Embora sem definir exatamente uma sistematização, Raymond Lindon¹³¹ apresenta uma linha sobre os direitos da personalidade considerando o respeito à vida privada e à imagem; aos modos de designação da pessoa, notadamente o nome, a

¹²⁶ BITTAR, 2014.

¹²⁷ CUPIS, 1961.

¹²⁸ TOBEÑAS, 1952.

¹²⁹ GOMES, Orlando. **Introdução ao direito civil**. Rio de Janeiro: Forense, 1974.

¹³⁰ FRANÇA, 1972.

¹³¹ LINDON, Raymond. Les droits de la personnalité. Paris: Dalloz, 1974.

sepultura, as lembranças de família, as cartas missivas, a defesa de consideração; e o direito moral de autor. Em uma concepção mais atual, dispondo como direitos relativos à integridade física e moral, que os distribui em direitos relativos à integridade física e moral, enumera a enunciação de tais direitos. A princípio, aponta os direitos: à vida; sobre o corpo vivo; sobre a disposição do cadáver; e às partes separadas do corpo; ao tratamento médico ou sua recusa e à perícia médica. Em segundo ponto: à liberdade, à honra, ao recato, à imagem, ao segredo e à identidade.¹³²

Ao considerar uma postura mais flexível diante da generalização desta área, permite-se a tutela dos novos direitos, que naturalmente se transformam numa reflexão lógica para identificar e conduzir o seu representante na ordem positiva.

Neste sentido, para Carlos Alberto Bittar:

Por isso, podemos distribuir os direitos da personalidade em: a) direitos físicos; b) direitos psíquicos; c) direitos morais. Os primeiros são referentes a componentes materiais da estru- tura humana (a integridade corporal, compreendendo: o corpo, como um todo; os órgãos; os membros; a imagem, ou efígie); os segundos, relativos a elementos intrínsecos à personalidade (integridade psíquica, compreendendo: a liberdade; a intimidade; o sigilo); e os últimos, respeitantes a atributos valorativos (ou virtudes) da pessoa na sociedade (o patrimônio moral, compre- endendo: a identidade; a honra; as manifestações do intelecto).¹³³

Os direitos da personalidade dizem respeito, em certo ponto, à própria pessoa como uma entidade individual com seu aspecto físico e mental e, em outro ponto, a sua posição em relação aos demais indivíduos da coletividade – aspecto moral –, cada um representando seu modo único de ser e suas projeções na sociedade.

3.2 TEORIA DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE

As dificuldades e os pontos divergentes a respeito dos direitos da personalidade muito se devem em razão destes se tratarem de uma ideia recente, os quais tem se procurado superar, todavia, encontram resistência no nível de generalidade dessas garantias. Devido a isso, não encontrar uma delimitação para sua extensão prejudica a inclusão destes direitos na ordem positiva. No entanto, sob a ótica de direito público, paralelamente à constitucionalização dos direitos da

_

¹³² OLIVEIRA, Moacyr de. **Evolução dos direitos de personalidade**. São Paulo: Revista dos Tribunais, [s.n., s.d.].

¹³³ BITTAR, 2014, p. 49.

personalidade na esfera penal, sua tutela se tornou efetiva na maioria dos ordenamentos jurídicos ao redor do mundo através do estabelecimento de diversas formas de infração penal de violação da personalidade: nos crimes contra a vida, a honra, a integridade corporal, diante da violação de direitos autorais, do respeito ao segredo, do respeito aos mortos, da liberdade individual e outros. Há proteção indireta desses direitos, que, dessa maneira, converge com o interesse estatal.¹³⁴

A teoria dos direitos da personalidade teve seu desenvolvimento atribuído principalmente ao cristianismo, no qual baseou o ideal de dignidade humana. A Escola de Direito Natural, por sua vez, estabeleceu o conceito de direitos naturais ou inerentes ao ser humano, correspondendo à natureza humana, que dela é inseparável e existe antes mesmo do reconhecimento da figura do Estado. Ao encontro dessa evolução, os filósofos e pensadores do período iluminista contribuíram com a acepção de valorização do indivíduo em detrimento do ente estatal. Assim, na era moderna, alguns direitos humanos e civis contra o poder público começam a emergir, a princípio sob a forma de declarações de direitos — muito pela influência da ideia de contrato social apresentada por Rousseau, no séc. XVIII — e a constitucionalização de alguns como direitos públicos subjetivos, ainda que posteriormente tenham surgido escritores negando a existência de direitos inerentes ou tenham retornado ao positivismo demasiado. Entretanto, os direitos da personalidade são reconhecidos de modo a garantir o aproveitamento dos bens internos em ambas as esferas.

A partir da Declaração Norte-Americana, em princípio, no campo do Direito Público, os direitos da personalidade foram consagrados legislativamente, compreendendo a tradição puritana das ex-colônias, de liberdade de pensamento frente ao ente estatal e o radical espírito liberal do povo inglês, que migrou para o novo continente, demonstrado desde a antiguidade, com a criação da Magna Carta, 1215, e, posteriormente, "Bill of Rights", 1689. A Declaração Francesa de 1789 militava pela proteção do particular contra a arbitrariedade absolutista da figura do Estado, desenhando uma forma reativa contra o abuso de poder e os benefícios das classes anteriormente mais privilegiadas. 136 Com a Declaração Universal de 1948, da esfera territorial, passou-se à esfera internacional, elaborada tendo em vista os próprios

-

¹³⁴ FERMENTÃO, Cleide Aparecida Gomes Rodrigues. Os direitos da personalidade como direitos essenciais e a subjetividade do direito. **Revista Jurídica Cesumar - Mestrado**, v. 6, n. 1, p. 241-266, 2006.

¹³⁵ SPINELI, 2008.

¹³⁶ BITTAR, 2014.

objetivos da ONU de desenvolver e promover os direitos humanos e as liberdades fundamentais no mundo. Após isso, sobreveio a internacionalização dos Direitos Humanos, com seus posteriores desdobramentos.¹³⁷

Ao mesmo passo, o desenvolvimento social desde a Revolução Industrial, ocorrida ao final do século XIX e, mais atualmente, os avanços na comunicação realizados nos séculos XX e XXI, oportunizaram a emergência de vários outros da personalidade do indivíduo, até direitos para а proteção constitucionalmente falando. Neste cenário, novos institutos surgiram, sendo entendidos como "Direitos Fundamentais", que consolidam direitos oriundos das condições da sociedade - os chamados direitos sociais, econômicos e políticos dada a necessidade crescente de ser conferida proteção especial na esfera pública, tendo em vista a acentuada intervenção estatal em âmbitos anteriormente destinados a particulares¹³⁸. Neste ínterim, o autor Carlos Alberto Bittar leciona que:

Ditaram essa orientação fenômenos novos, que se desencadearam nos quadros social, político e econômico do mundo contemporâneo, a começar pela citada Revolução Industrial, principalmente: a instituição do sufrágio universal; a formação de nova classe social (a operária); a concentração populacional nas grandes cidades; a modificação na estrutura familiar, com a contínua emancipação da mulher; a afirmação da doutrina social da Igreja; a massificação da produção e a concentração de grandes capitais em empresas; a digitalização da informação; o avanço tecnológico; o avanço das ideias socialistas; a reunião de maior soma de poderes no governo central, pela necessidade de maior segurança que as guerras provocaram; a proeminência do poder do Executivo no Estado moderno e a crescente intervenção do Estado no domínio econômico e social, por meio de políticas públicas.¹³⁹

Passando a analisar a matéria no campo privado, o individualismo parece ter prevalecido na elaboração dos códigos que encontraram a sua consagração nas referidas revoluções. O ser humano foi colocado contra o ente estatal como indivíduo e como cidadão. Os cuidados dos legisladores então se dedicaram à proclamação e à legitimação dos direitos humanos nas esferas política e pública. Não voltaram as suas considerações ao campo do direito privado. Em outras palavras: os direitos de personalidade ainda não estavam consideravelmente desenvolvidos para que o legislador se interessasse em proteger as características da pessoa na esfera privada.

¹³⁸ BITTAR, 2014.

¹³⁷ ONU, 1948.

¹³⁹ Ibid., p. 52-53.

Em verificação ao Código Napoleônico, nota-se que seus autores estavam cientes acerca da existência dos direitos em exame, entretanto, de maneira vaga. Foi inserido no documento um dispositivo, encartado no artigo 166, o qual possibilitava ao credor realizar todas as ações e os direitos de quem a ele devia, "exceto os relacionados exclusivamente à pessoa". No entanto, a jurisprudência tem dividido seu formato em direitos como o da vítima, em moléstia física, a buscar indenização, e o do devedor, quanto às garantias relacionadas à pensão alimentícia, como supressão e revisão. 140 O Código Civil da França não exprime de modo direto, portanto, esses direitos, nem os de influência francesa, assim como o brasileiro, que passou a integrar a ordem positiva como tutela legislada a partir do século XX. Essa bifurcação de campos entre o privado e o constitucional tem florescido, se infiltrando nos mais recentes regimes em que têm sido realizadas mudanças normativas sobre o assunto. Com empenhos mais atuais no campo, por outro lado, busca-se estabelecer a junção de perspectivas, em vez da ultrapassada separação público-privado.

3.3 TUTELA DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE E SUA RELAÇÃO COM OS DIREITOS FUNDAMENTAIS

Os direitos em questão passam por uma grande variedade de rótulos quando vistos a partir de uma análise ponto de vista, com "direitos do ser humano", "direitos humanos fundamentais", "direitos humanos", " liberdades fundamentais", "liberdades pessoais" e "direitos de personalidade", destacando-se como os mais comuns.

Os autores buscam consolidar uma diferenciação entre essas ideias, enquanto constantemente afirmam o grande esforço para a estruturação, tendo em vista as peculiaridades da matéria e seu quadro organizacional ainda relativamente novo. Deste modo, muitas definições diferentes foram lançadas, nas quais os pensadores consideram esta ideia a partir de diferentes perspectivas e compreendendo diferentes direitos, dependendo das especificidades da situação dada. Com isso, em determinado viés, os "direitos do homem" ou "direitos fundamentais" de uma pessoa humana são divididos como objeto de relações de direito público, a fim de proteger o

¹⁴⁰ MEIRA, Silvio. Direito romano e direito brasileiro. **Revista Chilena de História del Derecho**, n. 15, p. 187-190, 1989.

particular do ente estatal. Na maioria dos casos, esta categoria engloba os direitos à própria vida, à integridade física, às partes do corpo, à liberdade e o direito de agir.¹⁴¹

Por outro lado, os "direitos da personalidade" são frequentemente vistos como as mesmas proteções, porém sob a ótica de estar a salvo de danos causados por pares no campo das relações interpessoais. Os direitos à honra, ao nome, à imagem, à liberdade de expressão, à liberdade de consciência, à liberdade de religião, à privacidade, ao segredo e os direitos morais de autoria de alguém seriam todos incluídos nesta fase. O primeiro conjunto de direitos diz respeito ao bem-estar físico e à essência material de uma pessoa, enquanto os direitos restantes cobrem a mente e o caráter do indivíduo. Contudo, os direitos da personalidade, que foram estabelecidos como uma teoria distinta pelo direito francês, com o reconhecimento de desígnios em direitos autorais — como os direitos autorais morais, são notoriamente difíceis de categorizar, pois seu caráter de propriedade intelectual varia dependendo do país e o período em que a obra foi criada.¹⁴²

Eles são a principal classe de bens da pessoa humana, que, em dimensão normativa, seja ela constitucional ou no direito ordinário, são concedidos tratamentos de forma específica e distinta, não obstante a sua unidade essencial. Neste sentido, entende-se os direitos da personalidade como aqueles sobre os quais o indivíduo é titular em razão de sua própria natureza humana, melhor dizendo, são os direitos inalienáveis, que antecedem o Estado e são inerentes à essência do ser humano.¹⁴³

Por um prisma técnico-jurídico, porém, os direitos da personalidade se distinguem dos chamados "Direitos Fundamentais", com traços separatórios claros entre as conceituações concorrentes. A doutrina, especialmente francesa, faz uma diferenciação clara entre direitos fundamentais e direitos da personalidade, como figuras distintas em relação a sua matéria e sua dimensão. Em uma exploração sobre o plano dos Direitos Fundamentais, o autor Carlos Alberto Bittar explica que:

Os direitos fundamentais distanciam-se dos direitos humanos, com respeito ao plano, pois, conforme se expôs, os direitos inatos ou direitos naturais situam-se acima do direito positivo e em sua base. São direitos inerentes ao homem, que o Estado deve res- peitar e, por meio do direito positivo, reconhecê-los e protegê-los. Mas esses direitos persistem, mesmo não contemplados pela legislação, em face da noção transcendente da natureza

¹⁴¹ FACHIN, Zulmar (coord.). **Direitos fundamentais e cidadania**. São Paulo: Método, 2008.

¹⁴² SILVA, Matheus Fagundes Lima; DE OLIVEIRA, Maria Pereira; TEBAR, Wilton Boigues Corbalan. Direitos da personalidade e direitos fundamentais. *In*: ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 16., 2020. **Anais** [...]. Presidente Prudente: Toledo Prudente, 2020.

¹⁴³ SIQUEIRA, Alessandro Marques de. Direitos da personalidade. **Âmbito Jurídico**, 1 out. 2010.

humana. Já por direitos fundamentais entendem-se os direitos reconhe-cidos e ordenados pelo legislador: portanto, aqueles que, com o reconhecimento do Estado, passam do direito natural para o plano positivo. 144

Os direitos humanos são autossustentáveis, uma vez que são inerentes à humanidade e, quando pesados contra a liberdade do poder público, situam-se em um plano à cima; ou seja, tais direitos superam a ordem positiva e o interesse estatal pois se originam no Direito Natural. Apesar disso, os direitos supraestatais compreendidos no plano constitucional nem sempre são positivados. Ao contrário, apenas ocorreu uma constitucionalização parcial dos direitos individuais, a saber, aqueles direitos aos quais o Estado concedeu um ímpeto jurídico positivo. Agora, esses direitos reconhecidos são nominados como "direitos fundamentais" e, nesse sentido, eles permanecem para os direitos inerentes do ser humano depois de terem sido validados; encontrando, assim, sua origem no Direito Natural, que também é considerado o fundamento ético da formação da ordem positiva. Deste modo, verificase da análise até o momento que a distinção entre os direitos fundamentais e os direitos da personalidade permite a formação de novas categorias que podem ser usadas para subdividir ainda mais a erudição jurídica, possibilitando decifrar uma dicotomia consagrada pelo tempo entre Direito Privado e Direito Público.

As recentes mudanças trazidas pelo Código Civil¹⁴⁵, a necessidade de uma sociedade em rápida evolução, o perfil da economia atual e a singularidade das relações sociais não permitem que tais classificações amplas dividam a área de trabalho e a hermenêutica da sistemática do direito. Como tal, a ideia de dignidade humana atua como um princípio orientador em apoio a uma reclassificação dos muitos ramos do direito em um sistema único e abrangente de forças. Embora seja instrutivo traçar uma linha nítida entre os direitos da personalidade em relação ao Direito Privado e dos direitos fundamentais como aspecto do Direito Público, ambos os conjuntos de direitos estão sujeitos a certas restrições. Sob uma vertente contemporânea, que fundamenta seus princípios orientadores no conceito de dignidade humana, como articulado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e na Constituição da República Federativa do Brasil (1988), tentam consolidar obsoleta uma distinção tão rígida entre os setores público e privado. Como resultado, durante os mais recentes vinte anos, tem havido um consenso crescente de que a divisão entre os setores

¹⁴⁴ BITTAR, 2014, p. 57.

¹⁴⁵ BRASIL, 2002.

público e privado deu lugar a uma base unificada para lutar pela plena realização da dignidade da pessoa humana em todas as suas expressões.

Nesse passo, a distinção que uma vez distinguiu a visão privatista se desgastou sob a influência da codificação e do tradicionalismo, abrindo caminho para uma abordagem mais matizada e integrativa através do conceito de "constitucionalização", desenvolvida por Gustavo Tepedino¹⁴⁶. Desta maneira, a abrangência dos direitos fundamentais encontra a esfera civil-privada e, nesse sentido, como indicado por especialistas no assunto, como Ingo Wolfgang Sarlet¹⁴⁷, a eficácia horizontal dos direitos possibilita sua atuação nas relações privadas. As necessidades e demandas públicas decorrentes de perspectivas sociais mais abrangentes estão cada vez mais invadindo o setor privado, considerando a influência que categorias amplas, como a função social da propriedade e dignidade da pessoa humana, por exemplo, exercem sobre ideias mais conservadoras no domínio civilista. Diante disso, não é mais possível manter uma perspectiva centrada em construções jurídicas conservadoras, pela própria razão de que essas construções estão passando por acentuadas mudanças, levando o próprio âmago da relação entre direitos da personalidade, direitos fundamentais e direitos humanos a se expressar de novas maneiras. 149

Verifica-se, portanto, uma tendência na qual os direitos humanos espelham em demandas para os direitos fundamentais, o mesmo se aplica aos direitos fundamentais, que se traduzem em direitos da personalidade, todos os quais servem para integrar a ordem jurídica, em um sentido mais extenso, elevando graus para as reivindicações relacionadas à tutela das qualidades intrínsecas do ser humano. Em vista a esta perspectiva integral de tutela do ser humano e de sua dignidade, é imperioso mencionar a extensão da tutela dos direitos da personalidade, remetendo a que tais garantias do indivíduo podem ser protegidas por uma variedade de áreas do direito. Esses campos protegem os direitos da personalidade nas esferas constitucional, civil e penal, utilizando de suas normativas de acordo com a perspectiva verificada. 150 Neste contexto, inseridos em uma esteira constitucional, eles são regulados como direitos de caráter fundamental frente ao ente estatal,

_

¹⁴⁶ TEPEDINO, 1999.

¹⁴⁷ SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 9. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

¹⁴⁸ TEPEDINO, 1999.

¹⁴⁹ Idem.

¹⁵⁰ SARLET, 2007.

gozando de garantias especiais dispostas no enredo da Constituição Federal, a fim de tutelar a dignidade do indivíduo em relação ao arbítrio governamental. No domínio do Direito Civil, os indivíduos estão salvaguardados de ameaças à sua liberdade e à autonomia, desferidas, neste ponto, por particulares. Objetiva garantir os interesses mais internos ligados ao ser, através de uma variedade de mecanismos legais protetores da autodeterminação de cada pessoa em uma esfera íntima. 152

Ao voltar a atenção para o segmento penal, esses direitos são protegidos através da incorporação de várias disposições estatutárias no Código Penal¹⁵³. Isso é feito para garantir que eles não sejam infringidos na prática de crimes, como aqueles contra a vida; a integridade corporal, intelectual e moral; a honra; a intimidade ou o segredo. A proteção geral dos direitos da personalidade prevê inúmeras maneiras de reação, as quais permitem à pessoa prejudicada obter respostas diferenciadas, consoante o interesse proposto, estruturadas essencialmente de acordo com objetivos como: a) a cessação das práticas lesivas; b) a apreensão dos materiais resultantes dessas práticas; c) a sujeição do agente à punição; d) a indenização por danos materiais e morais; e (e) a ação penal do agente. 154 Essa variedade de meios permite à pessoa lesada opções de como reagir, com base no que está em seu interesse direto e razoável em conformidade com o cenário concreto. Todas essas medidas podem ser tomadas em conjunto, dependendo da gravidade da lesão. Sobre isso, prosperam direcionamentos na forma como, nas circunstâncias certas, é possível combinar vários campos jurídicos - como o civil e o penal - e diferentes tipos de efeitos práticos, como a indenização dos danos e a determinação de cominação.

Desde que mecanismos jurídicos apropriados, estatais ou do setor privado em vigor, medidas administrativas também podem ser inseridas neste contexto, como é o caso do plano da autorregulamentação privada, obtido na área da publicidade e do Conselho Nacional de Regulamentação Publicitária (CONAR). No entanto, é necessário ter em mente que a ativação da esfera administrativa não impede o acesso ao sistema judicial. No âmbito administrativo, a parte interessada pode encontrar a resolução desejada se tiver acesso aos recursos necessários e aos sistemas de apoio. Se não existir um instrumento específico, ou se a parte lesada não estiver interessada

¹⁵¹ Idem.

¹⁵² Idem.

¹⁵³ BRASIL. **Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940**. Código Penal. Rio de Janeiro: Presidência da República, [2022].

¹⁵⁴ BITTAR, 2014.

na forma como o dano foi causado, o lesado pode acionar o sistema judicial e utilizar as vias de recurso cíveis que sejam adequadas nos termos dos fatos e circunstâncias.

As medidas cautelares (CPC, arts. 796 e ss.) podem ter um retorno antecipado, resultando em um fim imediato a práticas que ameaçam tais direitos. Nesta fase, a ação de busca e apreensão (CPC, arts. 839 e ss.) assume particular importância, porque isso remove material prejudicial de circulação, pondo fim à ação ilegal e permitindo a detecção imediata dos incorridos danos que poderão ser posteriormente recuperáveis através da ação de reparação de danos. Ao espectro de ações principais, esses direitos incluem: a declaração para a afirmação ou a negação de relação jurídica (CPC, art. 4º); a pena pela transgressão de preceito, com a obrigação de praticar ou não determinado ato (CPC, artigos 632 e ss., e 644 e ss.), sendo a mais ampla a reparação do dano (art. 186, Código Civil vigente), permitindo a reparação dos danos materiais e morais sofridos.

Como no caso de uso não autorizado de imagem alheia em publicidade, com o uso de fotografia alheia em um anúncio, uma agenda ou um pacote, o conteúdo ofensivo pode ser retirado de circulação e a parte lesada pode solicitar o pagamento de restituição por quaisquer danos resultantes, tanto patrimoniais quanto extrapatrimoniais. À luz dos vastos recursos disponibilizados pelo desenvolvimento das tecnologias da comunicação e da informação, a tutela da personalidade pode ser alcançada de várias maneiras, dependendo dos fatos e das circunstâncias específicas em jogo. Ademais, quando várias disposições são cumulativas aos olhos do juízo cível, o procedimento ordinário deve ser seguido (CPC, art. 292 e §§).

No viés penal, quando o comportamento violador constitui um crime, justificase a instauração de um processo penal, quer através de uma reclamação da parte interessada ou, nos casos adequados, através de ação pública; nota-se, no entanto, que a responsabilidade civil e a penal são distintas uma da outra – podendo cumular entre si – e também, em particular, as repercussões civis das condenações penais seguem as suas próprias regras (CPP, arts. 63 e ss.). Na dimensão do Direito Penal também existem buscas e apreensões prévias, embora com uma abordagem diferente, servindo como uma medida destinada a frear a realização do ato

-

¹⁵⁵ BRASIL. **Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015**. Institui o Código de Processo Civil. Brasília, DF: Presidência da República, [2022].

infracional.¹⁵⁶ No quadro do Código Penal, as disposições criminais estão previstas no estatuto repressivo, contendo vários direitos e atributos legais que consideram o bem jurídico objetivado, compreendendo atentados contra a personalidade do indivíduo e crimes: a) contra a vida; b) de periclitação da vida e da saúde; c) de lesões corporais; d) contra a honra; e) aos crimes contra a liberdade individual; f) aos crimes contra a inviolabilidade do domicílio; g) aos crimes contra a inviolabilidade de correspondência e h) aos crimes contra a inviolabilidade do segredo.¹⁵⁷

3.4 DIREITOS DA PERSONALIDADE NO ORDENAMENTO JURÍDICO

Ao começarem os trabalhos da Assembleia Nacional Constituinte, desde os estudos preliminares até as antepropostas e propostas apresentadas, a tendência tem sido a de enquadrar positivamente direitos reconhecidos mais recentemente, permitindo-lhes entrar no papel dos direitos fundamentais. Isto é verdade não só no que diz respeito aos direitos da personalidade, mas também aos direitos com objetos sociais e econômicos. A princípio, é saliente que os primeiros textos envolveram matérias estranhas e discutíveis, tanto em termos formais quanto substanciais, propondo o reconhecimento dos direitos sobre bens incompatíveis, com a qualidade dos direitos da personalidade. A nova redação faz referência, em complemento às liberdades e ao sigilo, aos direitos à intimidade; à vida privada; à honra; à imagem das pessoas (assegurando-se o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação; à participação individual em obra coletiva; e reprodução da imagem e da voz humanas (inclusive nas atividades desportivas - inc. XXVIII). 159

Nota-se que as proteções e garantias da Constituição Federal não se limitam àquelas explicitamente listadas acima; pelo contrário, decorrem do quadro de ordem e dos princípios da que norteiam a Carta Magna, como o §2º do artigo 5º. Além disso, evidenciou-se também que a proteção constitucional dos direitos fundamentais foi ampliada no domínio das garantias com novos aparatos, sendo eles ferramentas intituladas como: a) o mandado de segurança coletivo, o qual objetiva a proteção de

¹⁵⁶ BRASIL. **Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941**. Código de Processo Penal. Rio de Janeiro: Presidência da República, [2022].

¹⁵⁷ BRASIL, 1940.

¹⁵⁸ TEPEDINO, Gustavo. A tutela da personalidade no ordenamento civil-constitucional brasileiro. **Temas de direito civil**, v. 3, p. 23-58, 1999. ¹⁵⁹ Idem.

grupos ou de categorias; b) o *habeas data*, com a finalidade de obtenção de informações relativas ao interessado em sistema de registros ou bancos de dados e para a retificação de informes pessoais e c) o mandado de injunção, para a efetivação de relação jurídica decorrente de norma constitucional que careça de regulamentação. Merece atenção o reconhecimento pela Constituição de direitos coletivos e difusos ao longo da mesma linha evolutiva de proteção aos aspectos sociais que o pensamento científico moderno colocou e defendeu, em contraste com os mecanismos de defesa de categorias e grupos sociais específicos. Voltando-se agora a uma análise do viés civilista, os direitos da personalidade foram efetivamente protegidos pelo Código de 1916, embora de forma fragmentada e desarticulada. Assim, enquanto alguns direitos, especialmente aqueles pertencentes à categoria de direitos autorais, encontraram ampla proteção no Código Civil de 1916, nos artigos 649 a 673, outros se viram sem tal tutela ou garantia objetiva. 162

A Codificação em questão não colocou o assunto dos direitos da personalidade em um cenário de sistematização estável, emergindo, somente, devido ao proclamado, interpretado e consolidado projeto de Miguel Reale e, portanto, do Código Civil de 2002, numa moderna e necessária trajetória transitiva derivada do seio constitucional. Embora o assunto seja abordado de forma explícita e simbólica no Código atual (Livro I, Título I, Capítulo II da Lei nº 10.406/2002), ele continua a ganhar mais projeção fora do código do que dentro dele. Como vislumbre dessa projeção, assenta o autor Carlos Alberto Bittar que:

[...] os direitos da personalidade, com sua ampla gama de projeções, encontram-se dispersos por todo o ordena- mento jurídico nacional, bastando citar a importância desses mesmos direitos no âmbito constitucional (art. 5°, caput, e incs. X, XXVII, XXVIII), espraiando-se por diversos textos normativos infraconstitucionais, entre os quais se podem citar, rapidamente: a) o Código de Defesa do Consumidor (Lei n. 8.078/90), pois cercam as situações de consumo, oferecendo ampla proteção à pessoa humana (direito à vida, à saúde, à higidez física, à honra...), procedendo até mesmo à instrumentalização desses direitos (ação de reparação por danos materiais e morais, ações coletivas para proteção de direitos difusos, procedimentos administrativos...); b) a Lei de Direitos Autorais (Lei n. 9.610/98), que trata da proteção da obra e dos direitos morais do autor, regulando inclusive seu estatuto após a morte dele; c) o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.069/90), que versa sobre a condição de direitos do menor, e também sobre

¹⁶⁰ BRASIL, 1988.

¹⁶¹ TEPEDINO, 1999.

¹⁶² BRASIL. **Lei n° 3.071 de 1° de janeiro de 1916**. Código Civil dos Estados Unidos do Brasil. Rio de Janeiro: Presidência da República, [1916].

as penalidades e os direitos do menor infrator; d) o Estatuto do Idoso (Lei n. 10.741/2003); entre outras diversas fontes normativas.¹⁶³

Em uma nova abordagem do tema no Direito Civil brasileiro, o atual Código Civil Brasileiro (Lei nº 10.406, de 2002) regula os direitos da personalidade no contexto introdutório de sua redação em sua: Parte Geral; Livro I - Das Pessoas; Título I - Das Pessoas Físicas; Capítulo II - Dos direitos da personalidade; avançando, desta forma, em relação à codificação anteriormente posta e pertinente ao tema. 164 Se os direitos da personalidade eram pouco ou menos disciplinados na legislação anterior codificada, o código atual aborda regularmente esta questão e ainda discute os aspectos atuais da reflexão tecnológica em relação aos direitos. Ao fazê-lo não esgota a disciplina do tema e, embora diversos autores critiquem as deficiências e sínteses exageradas, ao menos recolhem os principais princípios e recursos para orientar o intérprete da ordem civil brasileira. 165

O primeiro passo na disciplina sobre o assunto é a enunciação da natureza essencial desses direitos. No artigo 11, por exemplo, depreende-se a afirmativa de que salvo disposição legal em contrário, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não estando o exercício desses direitos sujeito a restrições voluntárias. 166 Nos casos em que estão presentes a disposição de caracteres de direitos da personalidade, as possibilidades de transmissão destes direitos surgem mediante legislação, nomeadamente no caso de transplante e doação de órgãos assentidas pelo portador do direito da personalidade em seu aspecto físico, com escassas outras circunstâncias em que a conjectura legal o permita a renúncia ou a cessão de tais direitos. O trecho "salvo disposição em contrário da lei" é mais uma tecnicalidade destinada a impedir conflitos normativos em que o poder discricionário do titular dos direitos é crucial. 167 No dispositivo seguinte, o legislador escreve: "pode-se exigir que cesse a ameaça, ou a lesão ao direito à própria pessoalidade, e reivindicar perdas e danos, sem prejuízo de outras sanções previstas na lei" e, no seu parágrafo único, que: "em caso de morte, o cônjuge tem o direito de exigir a medida prevista neste artigo". 168

¹⁶³ BITTAR, 2014, p. 105.

¹⁶⁴ BRASIL, 2002.

¹⁶⁵ BITTAR, 2014.

¹⁶⁶ BRASIL, 2002.

¹⁶⁷ ZANIN, 2002.

¹⁶⁸ BRASIL, 2002.

Objetivando prover ao indivíduo mais proteção para seus direitos da personalidade contra qualquer tipo de ameaça ou restrição, seja algo acontecendo agora, no passado ou no futuro, o artigo 12, por sua vez, dispõe que: "pode-se exigir que cesse a ameaça, ou a lesão, a direito da personalidade, e reclamar perdas e danos, sem prejuízo de outras sanções previstas em lei", bem como em seu parágrafo único: "em se tratando de morto, terá legitimação para requerer a medida prevista neste artigo o cônjuge sobrevivente, ou qualquer parente em linha reta, ou colateral até o quarto grau"; mesmo que isso signifique que os direitos do indivíduo falecido são limitados de alguma forma. 169 A redação do Código conforta a mente do legislador constitucional, quando, com base no princípio da inafastabilidade do Poder Judiciário (artigo 5°, XXXV), os direitos são garantidos contra todo e qualquer dano real ou potencial. Nesse sentido, o encarregado jurisdicional toma a postura apropriada para curar e resolver a iminente ou ameaça atual ao direito da personalidade, afetando com base na técnica processual a avaliação do caso específico e a intensidade do perigo resultante.170 Por outro lado, a classe de direitos físicos da personalidade, como o direito à vida, o direito ao próprio corpo e o direito às próprias partes do corpo, encontra acurada prescrição legislativa no Código vigente, especificamente nos artigos 13 a 15. Com efeito, neste ponto, o legislador julgou oportuno, no artigo 13, que: "salvo necessidade médica, é vedado o próprio ato de dispor do corpo, quando acarretar redução permanente da integridade física ou for contrário aos bons costumes", em consonância a essa linha, o parágrafo único dispõe que "o ato previstos neste artigo serão admitidos para fins de transplante, conforme estabelecido em lei específica"; por lei específica, apresentam-se em vigência no atual ordenamento jurídico a Lei nº 9.434 de 1997 e Lei nº 8.501, de 1992.171

A livre disposição do próprio corpo, no todo ou em parte, para a vida após a morte deve ser considerada "válida, para fins científicos ou altruístas", conforme previsto no artigo 14, com o objetivo de coibir a mercantilização ilícita do corpo humano, bem como estimular o ímpeto abnegado e a colaboração para a evolução de campos científicos. No entanto, resolvendo uma série de controvérsias que surgiram

_

outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1992].

¹⁶⁹ Idem.

¹⁷⁰ BRASIL, 1988.

¹⁷¹ BRASIL. **Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997**. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1997]; BRASIL. **Lei nº 8.501, de 30 de novembro de 1992**. Dispõe sobre a utilização de cadáver não reclamado, para fins de estudos ou pesquisas científica e dá

sobre o tema dos biodireitos, o legislador dispõe no artigo 15 que: "ninguém pode ser obrigado a se submeter a tratamento médico ou intervenção cirúrgica com risco de vida". 172 Uma vez que se trata de uma questão de identidade entre um indivíduo e a sociedade, a declaração firme do artigo 16 que "toda pessoa tem direito a um nome", incluindo o prefixo e o patronímico, é crucial. Paradoxalmente, a disposição do artigo 17, ao afirmar que o nome da pessoa não pode ser usado por terceiros em publicações ou representações que a exponham ao desprezo público, mesmo quando nenhuma intenção de difamar está presente, é chocante em sua originalidade. 173

Nesse caso, os legisladores desejam garantir ampla proteção aos seres humanos contra ataques ordinários e correntes à honra, tanto em seu aspecto subjetivo quanto objetivo, que utilizam o nome em publicações ou exibições distribuídas hoje e divulgadas pela Internet irrestrita, com o objetivo de denegrir outras pessoas. Impossível não notar a amplitude desta disposição, uma vez que abrange qualquer expressão, escrita ou falada, em que o desprezo é expresso através do uso do nome da parte ofendida; aqui, guarda-se não apenas o nome, mas também a boa reputação, um direito que pertence à personalidade em sua dimensão moral.¹⁷⁴

Nesta esteira, o artigo 20 possui uma redação que trata de modo imediato do direito à honra. Ele dispõe que, exceto conforme permitido, ou necessário para administração da justiça ou pela manutenção da ordem pública, a divulgação de redação, a disseminação de qualquer texto ou a publicação, exibição ou uso da imagem de uma pessoa pode ser proibida a seu pedido, sem prejuízo de eventual indenização, quando houver ofensa à sua honra, reputação ou dignidade ou para fins publicitários. O direito de um indivíduo em relação ao respeito na sociedade, conhecido como seu direito de "honra", pode ser violado de várias maneiras, inclusive por meio da comunicação escrita, visual, verbal e sonora. O legislador toma precauções para assegurar a proteção deste direito na sua totalidade, sempre que o seja ameaçado. Ao analisar o artigo 21 do atual Código Civil, nesta senda, verifica-se outra disposição com forte peso ético, desta vez, inclinando-se para os direitos à privacidade, à intimidade e à reserva, considerados como direito da personalidade em sua face psíquica. Estabelece, pois, que a vida privada de uma pessoa física é

_

¹⁷² BRASIL, 2002.

¹⁷³ Idem.

¹⁷⁴ BITTAR, 2014.

¹⁷⁵ BRASIL, 2002.

inviolável, e o juiz deve, a pedido da parte interessada, apresentar as provas que considere necessárias para interromper comportamento que seja ofensivo a tal normativa. A propósito, esse dispositivo se baseia na redação do inciso X, artigo 5º da Constituição Federal, ao afirmar: "são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, as- segurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente da violação". 177

Frente a este exame realizado de maneira caracterizadora, é possível denotar as categorias de direitos da personalidade especificados pelo viés civilista, como os direitos físicos, psíquicos e morais relativos à personalidade do ser humano. Entretanto, ressalta-se a não limitação da tutela da personalidade apenas aos direitos anteriormente discriminados, como bem ensina o autor Carlos Alberto Bittar:

Ainda que a exposição da matéria no atual Código esteja marcada pela pequena extensão de dispositivos, sumariando a matéria ao longo de apenas dez artigos, ainda assim, percebe-se que o legislador versou sobre as principais categorias dos direitos da personalidade, a saber, sobre os direitos físicos (corpo, cadáver, partes do corpo), psíquicos (intimidade, vida privada) e morais (nome, honra), por meio de disposições abrangentes, que ainda remetem boa parte da matéria à compreensão da doutrina, da jurisprudência, bem como da legislação especial. Por isso, à par- te a importância da explícita consideração da matéria no Código, a doutrina tem sido unânime no sentido de entender que o tra- tamento dos direitos da personalidade no Novo Código não é exauriente nem totalizante, deixando amplo espaço para a elás- tica expansão desses direitos, bem como um campo aberto para a interpretação, aplicação e inovação nessa área, em comple- mentação ao papel que a legislação extravagante possui nessa seara.¹⁷⁸

Ao sedimentar essa visão a respeito dos direitos da personalidade, tem-se como superada a questão de análise geral destes direitos na pesquisa, se mostrando necessário, a partir deste ponto, a apresentação de suas especificidades. Para isso, serão analisados os critérios de identificação dos direitos da personalidade; os bens jurídicos envolvidos; as discussões quanto ao seu alcance e sua classificação.

3.5 OS DIREITOS DA PERSONALIDADE EM ESPÉCIE: DIREITOS PSÍQUICOS DA PERSONALIDADE E SEUS BENS JURÍDICOS TUTELADOS

Para determinar os direitos de uma personalidade, considerando também toda a sistemática anteriormente analisada, segregam-se a partir de sua composição física,

¹⁷⁷ BRASIL, 1988.

¹⁷⁸ BITTAR, 2014, p. 109.

¹⁷⁶ TEPEDINO, 1999.

psíquica e moral em distintas categorias, dependendo se existem enquanto espectro individual do ser ou enquanto elemento social da coletividade. O trabalho parte de uma análise da natureza humana e das partes intrínsecas e extrínsecas da personalidade, usando a perspectiva do indivíduo e o contexto geral do coletivo como ponto referencial. A começar pela dimensão individual, distintos bens fazem parte da personalidade do ser humano, alguns das quais não podem ser alcançados a partir do mundo exterior, devido a interesses superiores como a vida e a honra. Outros estão sujeitos a participar de negócios jurídicos, como: a imagem e a criação autoral, tendo em vista o direito exclusivo do titular de disposição autônoma destes bens. 179 Outro conjunto de bens jurídicos individuais, como a reputação ou o senso de dignidade pessoal, merece proteção jurídica no contexto da consideração social, a fim de que possa ser salvaguardado de distúrbios por terceiros. Nesta fase, alguns atos ou posturas dependem da qualidade dos relacionamentos que a pessoa mantém, do seu nível de atividade e do grau em que é exigida a divulgação de informações sobre as suas características pessoais, se é objeto de divulgação notória, a exemplo de pessoas públicas, se tolerar estrições como na relação de negócios, amizade e família; ou, ainda, se permanece oculta do conhecimento público, como o segredo e as confidências. 180

Em outros termos, alguns dos bens jurídicos que compreendem a personalidade do ser permanecem privados, ao passo em que outros podem ser partilhados através de interações interpessoais regulares, como as atividades realizadas pela pessoa no exercício de sua vida social ou até o exercício do direito autônomo de disposição de alguns aspectos da personalidade – imagem em campanha publicitária, por exemplo. 181 Os direitos da personalidade oferecem uma vasta gama de bens jurídicos a serem tutelados e que garantem sua melhor compreensão quando categorizados em: I) físicos, como: a vida, o corpo (próprio e alheio); as partes do corpo; o físico; a efígie (ou imagem); uma voz; o cadáver; a locomoção; II) psíquicos, como: as liberdades (de expressão; de culto ou de credo); a higidez psíquica; a intimidade; o segredo (pessoal e profissional); e III) morais, como: o nome (e outros elementos de identificação); a reputação (ou boa fama); a dignidade

_

¹⁷⁹ BEZERRA, 2006.

 ¹⁸⁰ CHAVES, Antônio. Os direitos fundamentais da personalidade moral (à integridade psíquica, à segurança, à honra, ao nome, à imagem, à intimidade). Revista da Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, v. 72, n. 2, p. 333-364, 1977.
 181 Idem.

pessoal; o direito moral de autor (ou de inventor); o sepulcro; as lembranças de família e outros.¹⁸²

A principal finalidade de tal salvaguarda é garantir a integridade física, psíquica e moral de cada indivíduo. Essa tutela evita que os bens jurídicos sejam ofertados a terceiros para seu conhecimento ou aproveitamento, ou mesmo sejam alvo de atos lesivos ou degradantes, de resultados não desejados pelo titular e, portanto, contrários ao ordenamento jurídico. Como escudos de proteção à integridade da pessoa, os direitos da personalidade emergem para defender o ser humano contra a interferência de outros elementos da sociedade. Dentro do escopo desta área, todas as pessoas estão vinculadas a ela, independentemente de quem são ou o que fazem para ganhar a vida, quão famosas são, que tipo de estilo de vida levam ou outras condições fatídicas. Isso inclui pessoas que trabalham em campos altamente divulgados, como a política, o jornalismo e o entretenimento; cuja representação e a dignidade devem ser respeitadas.

O perímetro privado das pessoas varia apenas em amplitude ao longo dos espectros de ações possíveis, que são identificados como: "público" e "privado", subdividindo-se a última em "individual e "propriamente privada". No primeiro, os eventos podem percorrer naturalmente toda a coletividade no geral; no segundo, somente alguns fatos pessoais, a depender das circunstâncias, emergem para a sociedade através de relações com a família, a interação com amizades e realizações negociais, com o restante reservado exclusivamente à consciência do titular. 184

É possível classificar a vida privada em "individual", ou a pessoa dentro de um círculo de relacionamento, em contato com a sociedade e a "propriamente privada", ou seja, a vida de alguém dentro do próprio interior ou da própria reserva, compreendendo a confidencialidade e o segredo. Em consequência, determinados comportamentos e ações realizados externamente estão além do controle do indivíduo, à luz da exigência de exposição que a vida cotidiana em sociedade demanda, como no local de trabalho, em ambiente social, nos ambientes de lazer, ou mesmo quando decorrentes de informações ou imperativos artísticos, por exemplo, comunicados de imprensa. É importante destacar que, na prática, independentemente da configuração do bem jurídico da personalidade em jogo, figuras, conceitos e

¹⁸⁴ BEZERRA, 2006.

¹⁸² BITTAR, 2014.

¹⁸³ Idem.

valores podem se interligar o suficiente para que o alcance de múltiplos direitos possa ser detectado imediatamente em alguns casos, embora isso não precise comprometer a natureza do qualquer um dos direitos em questão, como é o caso do uso indevido de imagens que pode lesionar outro bem jurídico, como a honra.¹⁸⁵

Essa classificação, que está prevista em conexão com o "direito à privacidade", é essencialmente um direito independente, baseado na proteção imagem de uma pessoa para determinar total ou parcialmente a identidade (rosto, perfil, cabelo, cabelo, busto, pernas, tronco etc.) Uma nota interessante é que mencionado direito simplesmente está declarado na matéria, independentemente da invasão de privacidade, que não pode existir na realidade. No entanto, essas ideias nem sempre são apresentadas de forma clara e objetiva na doutrina, ou recebem um tratamento completamente diferente no que diz respeito ao direito citado, onde as diferenças são mais pronunciadas, tanto no aspecto nominativo quanto ao classificatório. Apresentam-se, para tanto, o direito à própria imagem física (efígie) e à moral (reputação), bem como como o direito ao resguardo (porque a imagem é parte integrante da identidade) e o direito ao próprio retrato. 187

Há autores que adotam concepções radicalmente diferentes acerca do direito à privacidade e do direito à intimidade, destacando-se o fato de que, enquanto o primeiro busca impedir a invasão da esfera privada, o segundo busca fugir da disseminação de fato conhecido; em contraste, outros concebem ambas as hipóteses no campo do direito à intimidade. Na doutrina, diferentes conotações estão ligadas à palavra "honra", bem como aos outros bens listados acima e, dependendo do ponto de vista do pesquisador, o termo pode abranger todos ou alguns aspectos da reputação e o próprio senso de consideração interna do titular. A classificação adotada pela presente pesquisa remonta à sistemática de Limongi França, o qual proclama que: "os direitos da personalidade devem provir da natureza dos bens integrantes, distribuídos em: a) direitos físicos; b) direitos psíquicos; e c) direitos morais". 188

A princípio, nesta classificação, uma pessoa é considerada uma entidade independente, com especial ênfase colocada sobre características inerentes à sua composição física, assimilando, assim, os componentes extrínsecos da

¹⁸⁵ CHAVES, 1997.

¹⁸⁶ ZANIN, 2021.

¹⁸⁷ BITTAR, 2014.

¹⁸⁸ Idem.

personalidade. Como componentes intrínsecos da personalidade, por outro lado, voltando ao seu núcleo, encontram-se os direitos psicológicos ou as qualidades mentais, como a capacidade de raciocínio e a profundidade emocional. No entanto, quando vistos sob a perspectiva da pessoa como um ser social, os direitos morais correspondem às razões de valor da pessoa na sociedade, tornando-se aparentes quando externalizados com projeções ou manifestações em sua conjuntura. Representam um conceito característico do indivíduo enquanto elemento da comunidade.

Na primeira condição, uma pessoa é considerada, revelando, na verdade, os modos de ser correspondentes que formam sua integridade corpórea e a integridade mental. Já na segunda, considera-se a pessoa inserida na sociedade, constituída em razão dos atributos valorativos ou das virtudes da pessoa na coletividade. De acordo com as ideias apresentadas, são reconhecidos os seguintes direitos como físicos: o direito à vida; o direito à integridade física (higidez do corpo); o direito ao próprio corpo; o direito às partes do próprio corpo (tanto o próprio como o de outro); o direito ao próprio cadáver e às suas partes; o direito à própria imagem e voz. Incluídos na categoria de direitos psicológicos estão os seguintes: o direito à liberdade de pensamento, expressão e religião; o direito à privacidade; o direito de não ser coagido a divulgar dados pessoais; o direito de ser deixado em paz; o direito de não ter a saúde mental comprometida de forma alguma; o direito à confidencialidade ou segredo.

Apresentam-se como direitos de ordem moral, por sua vez, os direitos à identidade do indivíduo (nome e outras características distintivas); à honra (reputação ou consideração social), incluindo ambas as honras externas (objetivas), como a fama ou o prestígio e as honras internas (subjetivas), sendo o próprio senso de valor dentro da sociedade; a dignidade (o próprio senso de valor dentro da moralidade); e o respeito (conceito pessoal próprio, incluindo um senso de valor dentro da moralidade).

Em seguida, o foco será o exame dos direitos mais importantes dentre os mencionados e como eles se manifestam na ordem prática, ao mesmo tempo em que a pesquisa destaca que a relação de direitos acima referida não esgota de modo algum o papel dos direitos da personalidade; outros direitos existem e muitos mais surgirão no futuro, à medida que o pensamento jurídico continua a se desenvolver e a expandir em prol da dignidade da pessoa humana Para explorar esta questão, o trabalho se concentra nos pontos mais delicados dos direitos da personalidade, através da análise sistemática, que possibilita o desenvolvimento futuro deste

intrigante, mas pouco explorado, campo. Em aproveitamento à linha temática da presente pesquisa, o alvo de análise serão os direitos psíquicos da personalidade, necessários para a construção do relacionamento da pessoa humana com as novas tecnologias de informação e medicina preditiva, a serem trabalhadas posteriormente.

O direito à liberdade assume uma variedade de formas, dependendo do nível de atividade do ser humano desempenhada nas frentes: pessoal, comercial e espiritual. Dita ordem pode também se estender às pessoas jurídicas, na medida, por óbvio, de sua compatibilidade com os elementos daquele direito. Tem-se a liberdade como bem jurídico a ser tutelado, que pode ser definida como o poder de fazer ou de se abster de fazer qualquer coisa consistente com o ordenamento jurídico. É justo dizer que se trata da garantia direcionada à pessoa, de perseguir seus próprios objetivos e interesses nos planos social e interpessoal. Por essa razão, o sistema jurídico fornece salvaguarda adequada em áreas consideradas cruciais para a personalidade do indivíduo, reconhecidas em escala global nas declarações internacionais de direitos humanos, tais como: a liberdade de circulação; a liberdade de pensamento e de expressão; a liberdade de religião; a liberdade da imprensa e a liberdade de associação. 190

O direito à liberdade, apesar das maneiras diferentes de expressá-lo, foi dividido em categorias diferentes, cada uma com seu próprio conjunto de garantias, incluindo: a liberdade de locomoção (artigo 5º, inc. XV, da CRFB); a de trabalho (artigo 5º, inc. XIII, da CRFB); a de exercício de atividade (artigo 170 da CF/88); a comercial; a de culto (artigo 5º, inc. VI, da CRFB); a de expressão de pensamento (artigo 5º, inc. IV, da CRFB); a de imprensa (artigo 5º, inc. IX, da CRFB) e outras. 191 Em uma perspectiva ampla, este direito geralmente implica na faculdade da pessoa de canalizar as suas energias, de acordo com os próprios desejos, para a realização de seus objetivos, sejam pessoais, profissionais ou espirituais. A ordem jurídica, ao reconhecer este direito, habilita seu titular a eliminar qualquer impedimento à consecução dos seus objetivos e ao exercício das responsabilidades e poderes de escolhas sociais, dentro dos limites estabelecidos pelo sistema de contexto da vida social, voluntariamente assumidos pelo interessado. 192

-

¹⁸⁹ BITTAR, 2014.

¹⁹⁰ ZANIN, 2021.

¹⁹¹ BRASIL, 1988.

¹⁹² BESSA, Leonardo Roscoe; REIS, Milla Pereira Primo. Dano moral e dor: direito autônomo à integridade psíquica. **civilistica. com**, v. 9, n. 1, p. 1-17, 2020.

São protegidas as ações externas de uma pessoa, pois reconhecidas as consequências em seu contexto social e, portanto, são de interesse para a ordem jurídica. Estas ações são protegidas pelo direito, ao passo que as ações internas e indiferentes são deixadas de fora do âmbito de proteção. O princípio fundamental é que todos são livres para desenvolver o seu potencial enquanto pessoa, dentro dos limites normativos de ordem pública a que estão sujeitos. Isso significa que ninguém tem o direito de colocar barreiras no modo de vida de outra pessoa, cassando sua faculdade de ação, diante da ameaça de violar o direito em exame, o qual é oponível *erga omnes*.¹⁹³

Com efeito, este direito recorre completamente aos aspectos essenciais dos direitos da personalidade, fazendo-se manifestar, na sua totalidade, um atributo indisponível. Em outras palavras, até que o Estado imponha uma sanção, sob o contexto de sentença judicial, não pode estabelecer a sua perda. No entanto, pode estar sujeito à disposição, sob determinados cuidados, a fim de oportunizar a integração do indivíduo num ambiente social que exige, necessariamente, a constrição da liberdade. A despeito dos contornos relacionados à disponibilidade do direito em tela, Carlos Alberto Bittar leciona que:

Mas a disponibilidade tem como limite obstativo absoluto a perda – somente possível em condenação criminal; daí por que o comum é a restrição ou a redução da liberdade para o ajuste da pessoa aos diferentes mecanismos de relação existentes na sociedade. Assim é que pode sofrer a pessoa limitações de ordem administrativa, nos vínculos com o Estado; negociais, nos relacionamentos com particulares; pessoais, nos vínculos com o cônjuge, os filhos e os parentes; no trabalho, nos envolvimentos com as empresas; no esporte e no lazer, com as entidades do setor, e assim por diante. Essas limitações decorrem ou do ordenamento jurídico, ou de regulamentos postos pelos grupos intermediários (empresas, associações), ou da vontade do interessado (nos diferentes negócios com terceiros), representando cada qual limite diverso para a liberdade da pessoa (assim, também, para as pessoas jurídicas, o respeito à pessoa, ao trabalhador, ao fornecedor, ao concorrente). 195

O consentimento das pessoas nesta área nem sempre é eficaz; às vezes é indiferente, especialmente no sistema de Direito Penal, em que não tem influência na qualificação de certos institutos. De fato, esses direitos, que possuem maior impacto nesse nível do sistema jurídico, após o prisma constitucional – em contraste com o

_

¹⁹³ BITTAR, 2014.

¹⁹⁴ BEZERRA, 2006.

¹⁹⁵ BITTAR, 2014, p. 169.

sistema de proteção dos direitos políticos – estão sujeitos à ampla regulamentação no Código Penal e mesmo em legislação penal específica, particularmente nas áreas de comunicação e supressão de abusos. No que tange à disciplina jurídica, desde as Constituições do século XIX e as Declarações de Direitos já citadas, o direito à liberdade esteve entre os direitos individuais mais explícitos em oposição ao Estado, como aspecto propulsor na luta pelos direitos humanos. O direito está consagrado em várias constituições ao redor do mundo, incluindo a do Brasil, em que é dada ênfase especial à amplitude de variações deste direito, baseados nas atividades em contexto, a demonstrar: a liberdade de locomoção; a liberdade de consciência; a liberdade de expressão; a liberdade de culto religioso; a liberdade de exercício de atividade; a liberdade de associação entre outras abarcadas pelo artigo 5º e §§, que no *caput* se refere à vida, à liberdade, à segurança e à propriedade como direitos básicos, descrevendo, a seguir, muitos de suas características.¹⁹⁶

Declinando a análise para a órbita de legislação ordinária, normalmente, o campo do Direito Penal tem a regulamentação mais extensa, com o Código delineando diferentes tipos de crimes que violam a liberdade individual, incluindo o constrangimento ilegal (art. 146); a ameaça (art. 147); o sequestro e cárcere privado (art. 148); a redução à condição análoga à de escravo (art. 149); o impedimento de cerimônia religiosa (art. 208), entre outros. 197 Esse direito, implicitamente concebido na esfera civil, serve de princípio norteador do Direito Privado frente ao movimento iluminista, que tem sido a base teórica para o desenvolvimento de codificações jurídicas modernas desde o século XVIII. O direito do indivíduo de agir, associar-se e contratar, é protegido pelo setor privado como um todo, embora essa liberdade seja contornada, nos dias de hoje, por restrições ao direito de agir de acordo com as fronteiras da autonomia da vontade da pessoa em todos os seus âmbitos de emprego. 198 Ataques contra esses direitos merecem punição à luz da teoria geral de proteção dos direitos da personalidade; neste contexto, a restituição por perdas patrimoniais ou extrapatrimoniais é o meio mais eficaz de restaurar equilíbrio. No entanto, o titular tem uma variedade de opções legais à sua disposição para recuperar sua liberdade ou impedir o seu confinamento às mãos do Estado. Cabe a ele determinar o curso específico da ação que será mais eficaz na proteção de seus

¹⁹⁶ BEZERRA, 2006.

¹⁹⁷ BRASIL, 1940.

¹⁹⁸ BITTAR, 2014.

direitos sob o conjunto dado de circunstâncias. 199 Os fatores mais importantes, ao olhar para a pessoa jurídica, são os direitos à liberdade de associação e à liberdade de atividade econômica, que promovem o desenvolvimento privado de um vasto leque de empresas, ao mesmo tempo que permitem, quando necessário, a intervenção do Estado, que desempenha seu papel como previsto pela ordem neoliberal. 200

Superado tal ponto, passa-se a analisar o direito à intimidade que, em todas as suas formas – pessoal, familiar e negocial – é imprescindível no contexto psíquico do indivíduo. Constitui uma questão controversa, cujas bases foram lançadas na virada do século anterior, variando suas interpretações dentro da doutrina. É por isso que as pessoas têm um direito geral à intimidade, com proteção específica para a sua imagem, seus segredos e seu espaço privado. No entanto, o direito em questão pode ser definido independentemente de outros direitos e servir, por si só, como uma característica diferenciadora em relação aos demais.

Assim, é colocado sob os direitos de natureza psicológica, havendo proteção da privacidade para impedir qualquer invasão dos aspectos pessoais ou íntimos da pessoa, seja em sua consciência, sua casa, sua família ou sua correspondência. 201 Com a proliferação contínua de meios de negociação e comunicação virtualizados, a comunicação como proteção natural do indivíduo frente ao progresso tecnológico e a ampliação do círculo de relações humanas (necessidade de se movimentar), esse direito vem ganhando importância, exigindo que ele constantemente utilize diversas formas para atingir públicos diversos, seja em ambientes sociais, profissionais ou recreativos. É notório que a Internet e outras mídias eletrônicas encolheram o perímetro da privacidade. 202 O núcleo deste direito reside na necessidade indiscutível de reserva enraizada na psique humana, o que propõe aos indivíduos não quererem que certas facetas de sua identidade e vida se tornem de conhecimento público, destinando-se a impedir certa intrusão não autorizada na vida privada ou íntima de uma pessoa. Seus componentes representam aquilo que é mais caro para o indivíduo – a vida privada, o lar, a família e a correspondência – sendo universalmente

19

¹⁹⁹ BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. **Direitos da personalidade e autonomia privada**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

²⁰⁰ Idem.

²⁰¹ Idem.

²⁰² JABUR, 2000.

protegidos da redação das Declarações Universais às Constituições das nações e, de fato, em muitos pontos do ordenamento normativo ordinário.²⁰³

Qualquer intrusão arbitrária na vida privada, familiar, doméstica ou na correspondência é vista como grande ameaça à personalidade e, portanto, é proibida; da mesma forma, na sistemática apresentada pela Declaração Universal dos Direitos Humanos no que se refere à honra e à reputação. Muito embora a honra possua elementos distintos em relação à intimidade, distingue-se também o campo do segredo, por causa de sua singularidade, a qual faz menção ao foro mais íntimo do ser humano, mas é também o fundamento de um direito autônomo, com um conjunto próprio de características.²⁰⁴ Constituindo o domínio do direito à intimidade, são tutelados os bens jurídicos referentes à informação confidencial; aos dados pessoais; às memórias pessoais; às notas, aos diários; às relações familiares; às notas de família; à sepultura; à vida amorosa ou ao casamento; à saúde integral; às tendências; ao entretenimento e aos hábitos domésticos e às atividades comerciais as quais uma pessoa guarda para si e seus próximos. Apresentando as configurações essenciais de direito da personalidade, este direito sublinha a sua condição de garantia negativa, expressa precisamente na não divulgação e não interferência, ou no conhecimento de terceiros, de certos elementos do domínio reservado do titular.²⁰⁵

O direito de impedir o acesso não autorizado de terceiros a informações confidenciais é fundamental a esse conceito. Para ser mais preciso, verifica-se um direito em que é dada a mais alta prioridade para a vontade do interessado e sobre o qual a decisão de tornar público repousa, em última análise, em um campo arbitrário. No entanto, mencionado direito encontra disponibilidade a depender de consentimento para a divulgação, a qual deve ser expressamente declarada num instrumento juridicamente adequado, de cunho limitado e, na hipótese de coletivo, como familiares e amigos, todas as partes interessadas devem ser incluídas.²⁰⁶

As pessoas dotadas de reconhecimento público e fama constituem uma exceção a essa regra, desde que, dentro de certos limites, os fatos de interesse público sejam revelados no exercício das suas atividades, mesmo que não concordados pela pessoa titular das informações divulgadas. Concebe-se que os

²⁰³ Idem.

²⁰⁴ BORGES, 2009.

²⁰⁵ JABUR, 2000.

²⁰⁶ SOUSA, Rabindranath V. A. Capelo de. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra, 1995.

limites da privacidade foram voluntariamente afrouxados neste caso, como ocorre com os políticos, atletas, artistas e outros que mantêm laços estreitos com o público. Entretanto, o limite da confidencialidade persiste preservado.²⁰⁷

A comunicação sobre assuntos íntimos, incluindo a vida familiar, reservas de residência e correspondência, é proibida nestas circunstâncias sem a permissão do titular. Deste modo, detecta-se que há um espectro de valores que podem ser comunicados ao público, com diferentes níveis, dependendo de onde o titular se enquadra nos contextos acima mencionados. É necessário dividir as ações que ocorrem no nível interpessoal e cuja escala varia de acordo com o nível de publicização do indivíduo, categorizando-o como "comum" ou "político", "artístico" ou "esportivo", com o último grupo recebendo tratamento mais flexível. Carlos Alberto Bittar pontua que na esfera privada propriamente dita, "tem-se a pessoa em seu interior ou em sua intimidade (esfera da confidencialidade ou do segredo, reservada ao intelecto próprio) e, portanto, inatingível por ação arbitrária de terceiro". 208

Em prosseguimento, a Constituição de 1988 protege a vida privada e íntima do indivíduo, garantindo, assim, que ninguém possa invadir o seu âmbito pessoal, o que vai ao encontro de normativas e dos padrões internacionais. Atos diretos ou indiretos de violação da intimidade podem resultar em penalidades criminais e civis nos termos da legislação brasileira, destacando-se o capítulo do Código Penal sobre crimes contra a inviolabilidade do domicílio, em particular: violação de domicílio (art. 150); violação de correspondência (art. 151); sonegação ou destruição de correspondência (§ 10); violação de comunicação telegráfica, radioelétrica ou telefônica (inc. II) e violação de correspondência comercial (art. 152). A Lei de Interceptação Telefônica (Lei n. 9.296/96) deve ser levada em conta neste domínio.²⁰⁹

Embora as violações civis, por sua vez, possam ser cometidas de várias maneiras, respostas apropriadas podem ser encontradas no âmbito das medidas de aplicação geral. Ademais, o princípio do respeito à intimidade, na esfera privada, apresenta-se precisamente com base na codificação civil e em outros documentos jurídicos que indicam a necessidade de respeito, como o dever do proprietário, por exemplo, de garantir a tranquilidade de uso da coisa por quem contratou para tanto.²¹⁰

²⁰⁷ Idem.

²⁰⁸ BITTAR, 2014, p. 175.

²⁰⁹ BRASIL, 1940.

²¹⁰ SOUSA, 1995.

De acordo com o conjunto de ferramentas legais para proteger esse direito, são infrações puníveis: as intromissões sem justificativa; a disseminação excessiva na comunicação privada; a divulgação pública excessiva de informações privadas; a espionagem; a exposição de informações confidenciais e comportamentos afins. Em conclusão, pode-se afirmar que os possíveis ataques consistem em investigar abusivamente a vida privada alheia ou divulgar indecentemente informações sobre a privacidade de outrem através do uso dos meios de comunicação mais tradicionais e, atualmente, de alcance infinito – sistemas de televisão por satélite e outros, bem como o uso de um fórum público para discutir a vida privada alheia. Existem restrições ao direito à privacidade devido a interesses sociais concorrentes e à expansão do escopo de atividades sancionadas pelo Estado. Estes incluem, mas não estão limitados, ao seguinte: a preservação histórica, científica, cultural ou de patrimônios artísticos; a proteção do público contra ameaças à segurança pública, nomeadamente através da utilização de dispositivos de detecção tecnológica; as exigências de saúde pública e de caráter médico-profissional, dentre outros.²¹¹

Para evitar sacrificar injustamente os direitos de uma pessoa e dar-lhe acesso a garantias legalmente apropriadas, é necessário demonstrar a primazia do interesse coletivo sobre o interesse individual. Isso pode ser feito verificando a extensão do interesse coletivo em cada caso particular. De acordo com o encadeamento de ideias mencionado anteriormente, a pessoa pode ser submetida a confinamento em seu domicílio por ordem judicial oficial da autoridade competente; pode ser detida por atividade infratora onde quer que se suspeite; pode ser sujeita à perseguição judicial contínua nas mãos do próprio órgão judicante, através de ações judiciais adequadas tomadas por outra parte com interesse no resultado.212 Eventos extraordinários envolvendo o indivíduo também podem ser tornados públicos se forem científicos, históricos ou de cunho artístico; se envolverem um prêmio, um fenômeno natural inesperado ou a escrita de uma biografia de uma pessoa de notório conhecimento, dentro dos limites razoáveis, é claro. Ainda neste raciocínio, os assuntos relativos à intimidade de uma pessoa são protegidos até mesmo durante todo o processo judicial (artigo 20 do CPP e artigo 155 do CPC),²¹³ especificamente por respeito ao direito analisado, impedindo a intrusão de estranhos no processo judicial.

2

²¹¹ BORGES, 2009.

²¹² BITTAR, 2014.

²¹³ BRASIL, 2015; BRASIL, 1941.

Sob pena de violar o direito em questão, não podem ser reveladas quaisquer das informações pessoais para outrem, seja através do sistema oficial ou entre particulares. Condenáveis são todos os mecanismos de intercâmbio – inclusive negociais – de informes pessoais sem o consentimento do interessado e que repousem sobre dados arquivados por outrem e por exigências de cadastramento (assim, as fichas de bancos; de lojas de crédito; de entidades a que pertença ao interessado etc., que somente os pode usar em seus fins próprios: abertura de conta; concessão de crédito; venda de bens). Aliás, é atentado de largo espectro o fornecimento, por empresas administradoras de cartões de crédito, de dados referentes à posição do titular (assim como bancos; sistema de crédito; entidades associativas de qualquer ordem etc.), que podem oferecer o perfil pessoal, econômico ou social do titular.²¹⁴

Apesar disso, esse direito tem sido constantemente comprimido por causa da expansão da realização da vida social moderna, em que devem ser percorridas grandes distâncias entre a residência e o local de trabalho, negócio e recreação, mesmo por meio de transporte público. Por outro lado, a tecnologia entra em jogo com a incorporação de mecanismos cada vez mais avançados para a fixação e a disseminação de sons, textos e imagens, inclusive via satélite, todos os quais contribuem para um estreitamento do circuito privado, à medida que torne possível, mesmo em grandes distâncias, penetrar na privacidade pessoal e doméstica de indivíduos e domicílios.²¹⁵ A complexidade social e o aumento dos níveis de violência, especialmente nos grandes centros urbanos, levaram a uma resposta enérgica do setor público, especialmente na luta contra as drogas e os assaltos. Em decorrência disso, episódios de violência inesperada se desenrolam em meio à intensificação da atividade policial, com detalhes obtidos a partir de dados capturados usando técnicas sofisticadas, como a interceptação de chamadas telefônicas (na escuta designada ou postos de trabalho de captura de dados) e a gravação de vídeo e áudio.²¹⁶ Empresas de segurança e investigação surgem o tempo todo, com especialistas que estão dispostos a se intrometerem no espaço privado em nome de seus clientes - uma intrusão na privacidade a que nem mesmo o setor público se atreveu.

٥,

²¹⁴ BORGES, 2009.

²¹⁵ FIUZA, César. **Novo direito civil**. 6. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2006.

²¹⁶ Idem.

Na ação interceptiva, na qual os próprios direitos são sacrificados para promover o bem comum, em uma tentativa de justificar os meios com os fins, o perigo desses desenvolvimentos é que eles poderiam levar o aparato estatal a estabelecer uma tecnológica hegemonia sobre todos os demais atores e indivíduos, com repercussões sociais e políticas nunca antes imaginadas. Sendo imperioso destacar o grau de potencial lesividade à intimidade da pessoa, desde que não haja provas conclusivas do envolvimento de indivíduos visados em atos ilegais, com o princípio da inocência servindo como norte.²¹⁷

Ao ir além, mecanismos estatais de segurança das fronteiras, em especial os relativos ao controle de armas, outros materiais potencialmente perigosos e entorpecentes são mais uma limitação que ocorre, pois os scanners corporais do aeroporto e outros equipamentos de detecção de alta tecnologia similar ignoram determinadas áreas da personalidade de um indivíduo. O ordenamento jurídico defende a necessidade de tais controles de acordo com a orientação de que é dever do Estado garantir a segurança da sua população. Além disso, o direito à segurança é uma parte inerente da personalidade humana e seu significado, nos dias atuais, torna-se claro diante de fenômenos pontuais que exigem um reforço das restrições impostas ao direito à privacidade. 218 Nota-se, também, a proliferação de ataques à intimidade propagados por um segmento da indústria de mídia, pejorativamente apelidado de "sensacionalista", que tornou sua missão explorar lucrativamente o lado sombrio da natureza humana, tipicamente com a divulgação de episódios vexatórios de indivíduos em troca de compensação monetária. Outro fenômeno interessante que dá ênfase à indústria do entretenimento no sensacionalismo e no brilho é o fascínio por ícones da moda, músicos e celebridades ao falarem sobre suas vidas privadas e os desafios que enfrentam, como relacionamentos, realocações e batalhas judiciais.²¹⁹ Em parte, quando a própria pessoa divulga e dá campo para a mídia, não pode reclamar de invasividade. De outro lado, quando a pessoa é vítima involuntária, e não meramente paranoica, e os excessos são provocados pela mídia perscrutadora, situações que existem e que podem e devem ser amparadas, seja pela legislação diretamente incidente, seja pela capacidade judiciária de reação, diante da

_

²¹⁷ Idem.

²¹⁸ BORGES, 2009.

²¹⁹ PASCHOAL, Frederico A.; SIMÃO, José Fernando (orgs.). **Contribuições ao estudo do Novo direito civil**. Campinas: Millennium, 2004.

necessidade de o sistema coibir atitudes intrusivas, ainda mais quando baseadas no intuito de lucro midiático, no furo jornalístico antiético e no descontrole profissional.²²⁰

Há uma variedade de ações civis que podem ser tomadas para punir violações deste direito, todos as quais têm suas raízes nas teorias gerais dos direitos da personalidade; entre elas, estão as ações para obrigar o infrator a parar de violar esse direito e a indenizar a vítima por qualquer dano causado pelo agressor consoante os artigos 12 e 21 do Código Civil. O sigilo, por sua vez, é outra forma de bem da personalidade psicológica que é adaptado para as especificidades do indivíduo, seja para fins de proteção de informações pessoais, profissionais ou segredos comerciais. Originário da necessidade de proteger aspectos privados do próprio contexto de confidencialidade da pessoa, o direito ao sigilo emergiu como uma categoria jurídica distinta, distinguindo-se da área mais generalizada do direito que rege a intimidade à luz de suas próprias características únicas.²²¹

Encontra-se dificuldade em definir exatamente o que torna algo um segredo e diferentes escolas de pensamento adotam abordagens diferentes, como ampliar a definição de "segredo" para incluir "intimidade" ou "resguardo", ou restringi-la a "exatamente isso" no mesmo contexto se referindo à confidencialidade, mas com assuntos diferentes. Neste ponto, o sigilo pessoal, o sigilo documental, o sigilo profissional e o sigilo comercial têm, cada um, características distintivas que permitem a articulação de um direito único ao segredo.²²²

Ao dividir esses dois conceitos, depreende-se que o direito à intimidade abrange uma gama mais ampla da esfera privada do que o direito ao segredo, enquanto este último se refere a fatos específicos que estão escondidos na consciência do indivíduo, pois é improvável que ele se beneficiaria com a sua divulgação. Goza este direito das qualidades inerentes aos direitos da personalidade, mas, reserva-se parte ou a totalidade dele, dependendo se a questão é de interesse pessoal ou comercial. Atos de intromissão e divulgação, bem como o uso não autorizado para o benefício ou o ganho de outros, são exemplos de violações de confidencialidade.²²³ Neste ponto, o bem jurídico em tutela é o sigilo do indivíduo, o qual mantém informações privadas sobre si mesmo, sua profissão ou seus negócios;

²²⁰ BITTAR, 2014.

²²¹ SANTIAGO, Louise Cerqueira Fonseca. O sigilo médico e o direito penal. **Direito UNIFACS–Debate Virtual**, n. 128, p. 1-27, 2011.

²²² Idem.

²²³ BITTAR, 2014.

em outras palavras, o direito de reter informações sobre os próprios assuntos pessoais ou profissionais, bem como sobre os próprios direitos técnicos ou de propriedade intelectual. Esa frase é compreendida como o "verdadeiro poder da consciência", o qual denota uma atitude mental de reverência no que diz respeito à compreensão das coisas, dos processos e das ações realizadas ou realizáveis pela pessoa humana.

O direito em questão é crucial no sentido de colocar algumas restrições à liberdade de terceiros, a fim de evitar a intromissão indevida, uma vez que alguém tenha sido ofendido por qualquer coisa relacionada ao âmbito confidencial do indivíduo, para opor que seja divulgada a informação para os outros. Isso significa que outras pessoas não sabem sobre o fato ou não podem alcançá-lo de forma alguma, pois o ambiente é organizado de tal forma que não possa ser alcançado, sendo protegido tal isolamento pelo ordenamento jurídico; o que é uma condição necessária para o próprio sigilo.²²⁴ Os atos de obter conhecimento ou divulgar a natureza do segredo são ilícitos, diante da ideia de ser o aspecto mais interno do caráter de um indivíduo. O direito ao segredo pode assumir várias formas, dependendo do seu objeto, que inclui o sigilo de informações documentais, profissionais, financeiras, segredos de estado e deliberações judiciais (com relação a ações específicas), entre outros. Para a progressão lógica do estudo desempenhado, imperiosa se faz a análise do ordenamento jurídico inclinado aos direitos da personalidade no contexto da sociedade contemporânea tecnológica, na qual ocorrem os fenômenos informacionais objetos de estudo. A seara em menção será analisada nos estágios a seguir.

²²⁴ Idem.

4 NORMATIVAS DE PROTEÇÃO AOS DIREITOS DA PERSONALIDADE NO ÂMBITO DIGITAL E AS NOVAS ORDENS TECNOLÓGICAS INFORMACIONAIS

A transformação da sociedade acarreta uma série de mudanças, como no caso da globalização e dos avanços tecnológicos, e isso provoca novos assuntos que adentram no ordenamento jurídico brasileiro, a fim de atender às necessidades das pessoas e suas perspectivas, assim, a era da informação atenua o bem de interesse público, tendo como objeto os direitos fundamentais, causando impacto significativo nas atribuições do Estado, pois são novos desafios na Sociedade da Informação e da Tecnologia. De acordo com os estudos de Bezerra Júnior, as novas tecnologias tornam as informações mais rápidas, em tempo real, acentuando uma riqueza primordial em prol da sociedade, de negócios, dentre outros setores, e, assim, surge a necessidade de posição do Estado frente a proteção dessas pessoas, o que, consequentemente, se equipara os preceitos jurídicos, como os dados eminentes ao conteúdo e suas perspectivas.²²⁵

A Internet é uma ferramenta que trouxe muitos benefícios, porém é necessário saber utilizá-la, sem causar danos, sendo fundamental para a realização de atividades cotidianas das pessoas, à distribuição da propagada das informações, às publicações, às transações comerciais e financeiras, à possibilidade de efetuar compras e realizar os pagamentos, dentre outras questões que englobam a comunicação, permitindo a interligação em tempo real com pessoas em qualquer lugar do mundo.²²⁶ Cabe mencionar que os direitos autorais, direitos da personalidade, dentre outros, são protegidos pela própria Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, sendo imprescindível a sua regularização de normas, com o intuito de evitar possíveis violações, no entanto, é importante mencionar que o desenvolvimento das tecnologias acarretou o uso de conteúdos disponibilizados inadequadamente ou como objeto deste estudo, sem o consentimento informado, o que será aprofundado ao longo da pesquisa.²²⁷ A Internet vem se tornando um mecanismo primordial na vida das

²²⁵ BEZERRA JUNIOR, Luis Martius Holanda. **Direito ao esquecimento**. São Paulo. Saraiva Educação, 2018.

²²⁶ GONÇALVES, João Batista. **A inclusão digital como direito fundamental à informação e as políticas públicas para a sua efetividade**. 2009. 116 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Direito) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2009.

²²⁷ HARAYAMA, Rui Massato. Reflexões sobre o uso da big data em modelos preditivos de vigilância epidemiológica no Brasil. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v. 9, n. 3, p. 153-165, 2020.

pessoas, dos negócios, das empresas, das organizações e até mesmo para o ordenamento jurídico brasileiro, sendo completamente impossível na contemporaneidade imaginar a falta de acesso a ela, deixando perceptível que a tecnologia é o progresso coletivo, de forma que precisa ser moldada e transformada, ditando a rotina das pessoas e das novas conquistas.

A facilidade e a praticidade entorno da comunicação e do compartilhamento das informações acarreta a positividade que propaga o espaço criminal, o que poderá dar respaldo ao anonimato, à distância e à facilidade de desvio das regras legais e morais sociais. Assim, como em diversos segmentos da sociedade, o meio jurídico precisou se adaptar a essa situação, com o contexto digital em prol da regulamentação, da proteção e do julgamento de delitos que decorrem no campo digital, o que torna complexo o apontamento e a descoberta de algumas coisas. Paiva, sobre o ordenamento jurídico brasileiro e sua posição frente a Internet e a esses avanços ocasionados por ela²²⁸, menciona que:

O Direito Digital ou Direito Informático é o conjunto de normas e instituições jurídicas que pretendem regular aquele uso dos sistemas de computador como meio e como fim - que podem incidir nos bens jurídicos dos membros da sociedade; as relações derivadas da criação, uso, modificação, alteração e reprodução do software; o comércio eletrônico e as relações humanas estabelecidas via Internet.²²⁹

É necessária a relação e o conhecimento do Direito sobre as relações sociais no alcance dentro e fora do seu meio de atuação. As transformações que ocorrem de forma rápida e em curto espaço de tempo, a caracterização que precisa ser construída, a celeridade e a eficácia das leis que regem a sociedade altamente informatizada causam impactos que nem sempre beneficiam a sociedade como um todo. Existe uma série de dificuldades para que o ordenamento jurídico brasileiro possa alcançar ou acompanhar as mudanças devido à evolução tecnológica, o que pode afetar expressivamente os direitos fundamentais, individuais, coletivos, sociais, trabalhistas, dentre outros, que precisam ser seguidos e respeitados adequadamente. Uma situação bem cotidiana para essa complexidade que vem sendo relatada é a

-

²²⁸ PAIVA, Mário Antônio Lobato de. Primeiras linhas em Direito Eletrônico. **Jus.com.br**, 1 jan. 2003.

²²⁹ Ibid., 2003, p. 23.

erradicação ou a identificação de quem propaga *fake news*²³⁰, que vem sendo cada vez mais intensificadas no meio social.

A tecnologia foi sendo integrada na sociedade e, atualmente, quase todas as pessoas possuem acesso a ela, oportunizando todos os tipos de informações na palma das mãos. Basta somente o aparelho e o acesso à internet, que essa integração contribui para que o mundo inteiro esteja conectado, possibilitando para que empresas transformem os seus negócios, com adaptações para a conquista e maior visibilidade; tudo isso graças à Internet. O Direito Digital apresenta e possibilita a utilização de uma série de princípios e soluções que são utilizados no ordenamento jurídico brasileiro e internacional, buscando preencher as lacunas e alcançando os resultados plausíveis, com vistas a estabelecer uma relação entre o Direito e a Internet. As tecnologias de informação utilizam elementos para o amparo da sociedade, como a generalidade, a uniformidade, a continuidade, a durabilidade e a publicidade:²³¹

O Direito é responsável pelo equilíbrio da relação comportamento-poder, que só pode ser feita com a adequada interpretação da realidade social, criando normas que garantam a segurança das expectativas mediante sua eficácia e aceitabilidade, que compreendem e incorporem a mudança por meio de uma estrutura flexível que possa sustentá-la no tempo. Esta transformação nos leva ao Direito Digital.²³²

O Direito Digital é um pressuposto primordial do tratamento das tecnologias de informação no ordenamento jurídico brasileiro, na premissa de que toda relação que engloba os textos e as multimídias, dentre outras publicações com ação humana ou das máquinas, acarreta direitos, deveres, obrigações e responsabilidades; pois são fatores que possibilitam a regulamentação das relações entre as pessoas e o uso de tecnologias, intermediando os conflitos acarretados por elas. Percebe-se que a tecnologia avança em ritmo acelerado no desenvolvimento das áreas de informação e de comunicação, dificultando a capacidade do Estado na vigilância e na interceptação da coleta de dados, o que gera uma instabilidade na garantia da

²³⁰ Darnton preceituou que as denominadas *fake news* (notícias falsas), são como histórias inventadas ou fabricadas, os boatos e manchetes são irresponsáveis por colaborarem com a propagação delas, pois em um clique, o indivíduo poderá ter acesso a milhões de informações, algo que não surgiu recentemente, porém com os avanços tecnológicos e a facilidade de acesso as notícias e informações, transformando o meio de propagação em um campo inadequado/desagradável, em que sua maioria relacionadas as pessoas públicas. *In*: DARNTON, Robert. A verdadeira história das notícias falsas. **El País.** 2017.

²³¹ PECK, Patrícia Pinheiro. **Direito Digital**. São Paulo: Saraiva, 2016.

²³² Ibid., p. 57.

intimidade do usuário, o que traz consequências diretas em abusos de direitos fundamentais e direitos da personalidade no tratamento quanto à proteção da privacidade como direito essencial.²³³

De acordo com Nascimento, é fundamental que o Estado organize seus recursos e demais condições em prol da sociedade, não limitando o uso ou acesso às informações, mas que tenha sanções para que as pessoas responsáveis pelo uso inapropriado, que se desviem de leis e de pressupostos legais, resguardando, desta forma, a sociedade como um todo, a garantia dos direitos fundamentais e que realmente esteja apta ao impacto das transformações ocorridas no meio social, como um novo bem jurídico.²³⁴ Em ressalva, o ordenamento jurídico brasileiro deve contar como um conjunto de regras e códigos que sejam atualizados constantemente, a fim de modernizar e se ater às necessidades da sociedade, gerando dados virtuais que consubstanciem e representem todas as obrigações condizentes e ainda a sua respectiva autoria, representando, portanto, uma evolução do Direito para atender às mudanças de comportamento e às necessidades do controle de conduta acarretado pelo uso das tecnologias de informação.

Coutinho²³⁵ preceitua que o Direito deve andar em compasso com as políticas públicas, conciliando as demandas da sociedade com os interesses que visam o alcance do bem-estar social. Mesmo sendo um desafio na contemporaneidade, contribui com a formulação, a proposição de respostas e a solução complacente com os ajustes e a execução de meios que evitem a propagação de informações pessoais, inadequadas e de cunho falso, no atendimento às demandas da sociedade; estruturando a formação das leis, códigos, instruções normativas e, ainda, a jurisprudência. O ordenamento jurídico brasileiro deve se ater e analisar os impactos das tecnologias de comunicação e de informação, avaliando as mudanças estruturais e conceituais da dinamização da sociedade, pois a transformação é inerente à revolução tecnológica, como paradigma que gera a nova forma de organização social, com base nas redes de comunicação digital.²³⁶ Os instrumentos normativos são um

²³³ BEZERRA JUNIOR, 2018.

²³⁴ NASCIMENTO, Juliana Oliveira. Medicina preditiva seus aspectos positivos e negativos em face do direito à privacidade. **Âmbito Jurídico**, 2008.

²³⁵ COUTINHO, Diogo Rosenthal. **O direito nas políticas públicas**: a política pública como campo multidisciplinar. São Paulo: UNESP, 2013.

²³⁶ DIAS, Patrícia Yurie. Os desafios do direito digital e das políticas públicas para proteger o direito à privacidade no âmbito da atuação dos provedores da internet. **Revista Espaço Acadêmico**, ano XX, n. 233, p. 96-107, 2020.

conjunto de regulamentos jurídicos, como as leis, as portarias, as normativas, a jurisprudência, dentre outras, que englobam e buscam disciplinar uma determinada matéria, além da regulação mínima no âmbito da Internet, verificando a demonstração na proteção dos direitos à privacidade e à proteção dos dados pessoais.²³⁷

4.1 MARCO CIVIL DA INTERNET E A PRIMEIRA TENTATIVA DE NORMATIZAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO NO AMBIENTE DIGITAL

O Marco Civil da Internet tem como objetivo primordial a regulamentação da Internet no Brasil. Instituído pela Lei de nº 12.965, de 2014, demanda da necessidade de dar fim às lacunas existentes quanto às relações jurídicas realizadas através do uso da Internet, constituiu os princípios, as garantias, bem como os direitos e deveres no uso da Internet no Brasil. Denominada, então, Lei do Marco Civil da Internet.²³⁸ O Direito está cada vez mais relacionado com os avanços da tecnologia e da Internet e, antes da aprovação da lei supramencionada, existia o Projeto de Lei nº 2.126 de 2011, que versava sobre uma proposta inovadora em diversos segmentos. O texto continha previsões sobre os assuntos que ainda não eram englobados no ordenamento jurídico, sendo a construção da minuta do anteprojeto de lei o que o fortaleceu de forma inovadora, utilizando as poucas oportunidades que antes não eram acentuadas.²³⁹

Neste tópico, busca-se a abordagem e a análise sobre o Marco Civil da Internet no Brasil que, a *priori*, atenua os aspectos condicionados à regulamentação da Internet. Para que, deste modo, houvesse uma avaliação em prol do conteúdo da minuta legislativa final, em ressalva ao processo de construção do projeto de lei por meio da Internet, relacionado com os princípios norteadores do texto-base, assim como com as previsões, que serviram como ponto de partida para a análise comparativa.²⁴⁰ O planejamento do Marco Civil da Internet se iniciou no ano de 2009, como um conjunto de normas regulamentadoras do uso que englobavam uma série de pressupostos, dentre eles, os princípios à privacidade e à liberdade de expressão.

²⁴⁰ MEDEIROS, Rafael. Marco civil da internet: conheça a Lei 12.965. **Gran Cursos Online**, 2022.

²³⁷ DONEDA, Doneda. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2016

²³⁸ PINTO, Renan Nazário Geronimo. **Direito à informação**: considerações sobre o marco civil e a internet. 2015. 37 f. Monografia (Bacharel em Direito) – Fundação Educacional do Município de Assis, Assis, 2015.

²³⁹ HARAIAMA, 2020.

Obviamente que ao longo dos anos ele foi sendo aprimorado, até ser consolidado, no ano de 2014. No entanto, a criação democrática da lei teve a participação efetiva da comunidade, pois ela acentuaria sugestões e debates.²⁴¹

Antes de aprofundar mais o estudo sobre o Marco Civil da Internet, é necessário abrir um respaldo sobre o seu histórico e como foi sendo desenvolvido ao longo dos anos, como uma metodologia do Direito, a qual visou atender às necessidades da sociedade ao exercer um papel regulamentador do Estado, em prol do uso e do acesso à internet, âmbito que para muitos ainda é considerado como a "terra sem lei", em que se pode fazer tudo, sem que haja punição. Antes da criação da lei existiam projetos condicionados, que tramitavam no Congresso Nacional criminalizando algumas ações decorrentes do ambiente virtual, dentre eles, o Projeto de Lei de Crimes Digitais (PL nº 84/99), que ficou conhecido como a Lei Azeredo e, devido a sua abordagem, foi também denominado como AI-5 Digital. A proposta era designar, dentre outras questões, os provedores do acesso à Internet que deveriam monitorar os atos dos usuários, possibilitando a detecção das atividades suspeitas sem a necessária autorização judicial.²⁴²

De acordo com as pesquisas de Viana e Melo, as discussões acerca da criação do Marco Civil da Internet, que regulamentava a existência um ano antes do lançamento da proposta, decorrem dos protestos contra a aprovação da Lei Azeredo, em razão da necessidade da regulamentação da Internet no Brasil. A seguir serão apresentadas as etapas do processo de aprovação da Lei em questão.²⁴³ A primeira etapa ocorreu no ano de 2009, como um evento consolidado na sede da Fundação Getúlio Vargas (FGV), organizado pelo Ministério da Justiça (MJ) em parceria com a Escola de Direito do Rio de Janeiro, da FGV. O lançamento do processo de colaboração na construção do Marco Civil da Internet foi um evento transmitido ao vivo, via Internet, contando com a presença de representantes do poder público, o presidente da FGV, o secretário executivo do Ministério da Cultura, dentre outras pessoas, como membros da Comissão de Ciência e Tecnologia e deputados.²⁴⁴

_

²⁴¹ BEZERRA JUNIOR, 2018.

²⁴² VIANA, Juliana de Alencar; MELO, Victor Andrade de. Lazer engajado? Reconhecendo algumas práticas ciberativistas: uma análise das ações em torno da tag #meganao no twitter. **Licere**, Belo Horizonte, v. 12, n. 4, dez. 2009.

²⁴³ Idem.

²⁴⁴ LIMA, 2014.

Ainda de acordo com o estudo de Lima, ao finalizar a solenidade, foi criado um grupo para a discussão do tema, traçando um perfil institucional nas redes sociais para a divulgação de notícias desse cunho, sendo a população convidada para participar das discussões. O texto acentuava uma série de assuntos primordiais que precisavam ser debatidos constantemente, a fim de manter a atualização das informações. A ideia da criação do perfil nas redes sociais era realmente entender e ouvir as pessoas, sendo que a primeira etapa ficou aberta para comentários. Em um período de 45 (quarenta e cinco) dias e, com o prazo finalizado, foi dever do Ministério da Justiça a sustentação e a análise das sugestões em contextualizar o projeto de lei, o que levava em consideração os eixos de discussões mais relevantes, como verificados nos quadros a seguir.

Tabela 1 - Tópicos do primeiro eixo²⁴⁶

Tópicos	Descrição
Privacidade	Os direitos fundamentais e da personalidade acerca da intimidade e da vida privada, a inviolabilidade do sigilo da correspondência e das comunicações.
Liberdade de Expressão	A Constituição Federal em junção à Declaração dos Direitos Humanos, os contritos com outros direitos fundamentais e o anonimato, a liberdade de expressão na Internet, o direito de receber e ter acesso às informações e o acesso anônimo.
Direito ao acesso	As relações com a liberdade de expressão, o acesso à Internet e o desenvolvimento social com facilidade ao acesso.

Essa primeira etapa correspondeu à participação da sociedade, à democracia quanto ao uso e aos preceitos da internet, porém, mantido pelo Ministério da Cultura diante das contribuições da população, através de comentários. Entretanto, para isso era necessário que as pessoas se cadastrassem, realizassem sugestões através de comentários, identificando os assuntos individuais e coletivos. A tabela acima

²⁴⁶ Idem.

²⁴⁵ Idem.

representa essa subdivisão, da representação da rede social do Marco Civil da Internet, em sua primeira fase.

Tabela 2 - Tópicos do segundo eixo²⁴⁷

Tópicos	Descrição
Definição Clara de Responsabilidade dos Intermediários	Nesse segmento, a falta da legislação específica, o regime da responsabilidade que esteja compatível com a natureza dinamizada da internet, os procedimentos administrativos e extrajudiciais prévios.
Não-discriminação de conteúdo	Nesse ponto é importante acentuar e defender a neutralidade, ou seja, o princípio do fim pelo fim, a filtragem indevida e inadequada.

Esse segundo eixo, conforme pode ser analisado na Tabela 2, representa a referência à responsabilidade na viabilização dos processos de comunicação através da Internet, aos provedores do acesso, ao conteúdo dos serviços e aplicativos, à hospedagem, aos usuários, aos criadores de conteúdos e aos participantes nos processos de comunicação da rede; sendo subdivididos nos tópicos mencionados e caracterizados acima.

Tabela 3 - Tópicos do terceiro eixo²⁴⁸

Tópicos	Descrição
Abertura	A interoperabilidade plena, os padrões e os formatos abertos, o acesso aos dados e às informações públicas.
Infraestrutura	A conexão, as aplicações e os conteúdos, a propagação das redes de banda larga e a inclusão digital.
Capacitação	A cultura digital para o desenvolvimento social, as iniciativas públicas e privadas.

O terceiro tópico condiz com a proposta da discussão acerca de diretrizes que servem como base de referências para a elaboração e o desenvolvimento de políticas públicas complacentes com a Internet, bem como com a atualização de diretrizes relacionadas com a Lei Geral das Telecomunicações e na Política Nacional de

_

²⁴⁷ Idem.

²⁴⁸ Idem.

Informática (Lei da Informática), sendo subdividido de acordo com a Tabela 3 e suas perspectivas. O ano de 2009 foi seguido da evolução e de discussão com o aprimoramento acerca da Lei em questão, compactuando com a primeira etapa do projeto. Sendo que as informações e contribuições ocorreram com a terceira edição, já no ano de 2010, em uma perspectiva voltada ao olhar e à análise dos legisladores e juristas acerca do Marco Civil.²⁴⁹ Já a segunda etapa do Marco foi iniciada em abril do ano de 2010, na previsão de ser finalizada no mês de maio, seguindo os comentários da população e de entidades. Na primeira fase, foi organizada a minuta do anteprojeto da lei, sendo divulgada para ampliar as discussões e o respaldo, com a colaboração dos cidadãos.

Em síntese, em todas as reuniões englobando a segunda etapa do desenvolvimento do projeto de Lei, uma das maiores preocupações foi o respeito e o cuidado com os direitos autorais, finalizando a etapa em questão. Foi divulgado um relatório contando com 685 (seiscentos e oitenta e cinco) páginas, além da minuta com sua própria contextualização, as postagens da rede social, as menções, as publicações e ainda, as *hashtags* sobre o Marco Civil, com os respectivos *links* a respeito das notícias acerca do projeto no período da segunda fase.

Antes do projeto de lei ser enviado para o Congresso Nacional para votação, outros eventos ocorreram para a discussão e melhorias, como a audiência Pública com o tema "Marco Civil da Internet e seus efeitos no combate a pedofilia". Após a discussão de todos os assuntos condizentes com a proposta foram estabelecidos os princípios, as garantias, os direitos e deveres do usuário, com a provisão de conectar as aplicações da Internet, a participação do poder público e as disposições finais.

²⁴⁹ Idem.



Figura 1 - Marco Civil da Internet no Brasil²⁵⁰

O projeto de lei passou por um processo longo e contínuo, com o intuito de abordar todos os assuntos pertinentes. Sendo, no ano de 2014, concluída a constitucionalidade, a juricidade e a boá técnica da legislação, com projetos apensados e 34 emendas, de modo que sua redação final foi aprovada.²⁵¹ Diante ao que foi apresentado, o Marco Civil da Internet, a Lei de nº 12.965 de 2014, tem como objetivo a abordagem e a definição dos princípios, dos direitos e deveres pelo uso da rede de usuários ou provedores de serviços de conexão e aplicativos da Internet, como uma iniciativa do Poder Executivo, com o conhecimento da Constituição da Internet, de acordo com especialistas, como as regras que permitem que o usuário tenha segurança na hora de realizar suas atividades *online*.

Conforme Medeiros, o Marco Civil da Internet é um grande avanço social, buscando colocar ordem na forma com que os usuários navegam pela Internet, como uma medida de regulamentar e regularizar as ações dos cidadãos, na garantia de que as informações que sejam inseridas nas redes possam ser utilizadas e também

-

²⁵⁰ FINALMENTE o Marco Civil da Internet foi aprovado mantendo a liberdade. Central de Trabalhadores e Trabalhadoras do Brasil (CTB), 26 mar. 2014.
²⁵¹ BEZERRA JÚNIOR, 2018.

responsabilizadas, tendo em vista que essa situação garante diretamente a liberdade de expressão e a proteção dos dados disponibilizados de qualquer segmento.²⁵² A garantia pela Lei de nº 12.965, de 2014 é o processo do uso consciente e adequado da Internet, sendo visto como uma situação séria, que enseja cuidados, pois em caso de infrações ou uso inadequado, existirá punição, além da possibilidade de identificação do usuário que esteja conectado, assim como dos dados utilizados, sendo a regularização imprescindível e englobando os crimes cibernéticos, que são identificados no meio virtual.²⁵³

4.2 LEI GERAL DA PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS (LGPD) E O REGIME JURÍDICO DO CONSENTIMENTO INFORMADO NO ESPAÇO TECNOLÓGICO

Conforme vem sendo apresentado, a era da informatização é regida por uma série de caracterizações, como a globalização e os avanços tecnológicos. Nessa perspectiva, é necessário se ater à construção da identidade humana e à consideração como um dos maiores desafios no processo de evolução e desenvolvimento, sendo a discussão sobre a identidade pessoa e os elementos ponderados.²⁵⁴ A Internet é a maior responsável pela revolução da comunicação e da conectividade, isso devido a sua rápida propagação, surtindo efeitos sobre as pessoas, principalmente pelo crescente número de internautas e o surgimento das redes sociais; efeitos que ganham novas dimensões de existência no campo virtual.

Com essa evolução é necessário juntar uma série de cuidados e acepções, a compreensão de forma clara e objetiva sobre o Direito frente ao uso e ações na Internet, o que vem acentuando significativamente os avanços tecnológicos e entrando em respaldo às questões inerentes aos dados pessoais, fazendo jus, pois, ao direito à privacidade, que é reconhecido como um direito fundamental e da personalidade, o que originou a elaboração e promulgação da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), que, antes de ser enfatizada, é importante abordar sobre algumas garantias constitucionais e suas perspectivas.

-

²⁵² MEDEIROS, 2022.

²⁵³ Idem

²⁵⁴ BENEDITO, Matheus Braga. **Lei Geral de Proteção de Dados**: uma análise sobre os direitos dos titulares e os deveres das organizações perante a lei. 2021. 15 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Ciência da Computação) — Centro de Engenharia Elétrica e Informática, Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, 2021.

A informação na contemporaneidade se mostra cada vez mais como um ativo de valorização para organizações, porém, diante dela pode existir inúmeras ameaças no ambiente interno e/ou externo que poderão ser propulsoras de vulnerabilidades ou do comprometimento de melhoria dos negócios. O desenvolvimento tecnológico e suas vertentes podem ser aprimorados, com dispositivos que propagam determinado assunto, sendo capazes de coletar dados e informações, monitorar a comunicação, dentre outras ações.²⁵⁵ A informação, desde que usada de forma adequada, tem o valor além do que está escrito ou, até mesmo que as imagens. Servem para o conhecimento, a formação de ideias e de conceitos; são exemplos de formas intangíveis das notícias, principalmente em um mundo que expande crescentemente as conexões, porém, para que tudo isso seja possível, é necessário o bom manuseio e uso, oportunizando a proteção contra os possíveis e diversos riscos existentes.²⁵⁶

Nesse viés, a construção da identidade pessoal, que rege uma fonte de informações e de fatores que acentuam os elementos internos e externos equivalentes ao processo de evolução que engloba a consciência humana, apresenta elementos inatos e as características que são oriundas da genética, bem como a inserção do indivíduo na sociedade. Aspecto inerente ao ser humano, que molda os costumes e as ideologias, demonstrando a ambiguidade de cada indivíduo e sua personalidade única, pois cria uma imagem de si mesmo diante dos fatores que o cercam.²⁵⁷

De acordo com os estudos de Castells, os elementos internos são primordiais para a visibilidade e o desenvolvimento da identidade pessoal. Para a identificação das ponderações de elementos que possibilitam o julgamento e a metrificação das percepções externas, porém, é necessário avaliar questões de convívio, pelo peso existente nessa formação.²⁵⁸ Com base no que foi explanado sobre a formação da identidade pessoal, é possível afirmar que grande parte das pessoas vivem em dois planos existenciais: o físico e o virtual. O físico é o existente desde os primórdios, com limitação da presença corporal e temporal, carregando consigo a identidade indissociável, enquanto o virtual é constituído pelo "projetado", que, diferente do físico, não se limita pela presença corpórea do indivíduo, possuindo caráter atemporal, com

²⁵⁵ Idem.

²⁵⁶ BEZERRA JÚNIOR, 2018.

²⁵⁷ BENEDITO, 2021.

²⁵⁸ CASTELLS, Manuel. **O poder da identidade**: a era da informação. São Paulo: Paz & Terra, 2018. v. 2.

a possibilidade de ser acessado a qualquer momento e de qualquer lugar do mundo, por qualquer pessoa, desde que tenha as ferramentas para tal.

Nesta senda, justamente esse mundo virtual, o qual possui a capacidade de propagar informações, inclusive as de cunho pessoal, engloba a propriedade sobre os dados, as informações privadas e pessoais, que podem ser acessadas em diversas plataformas, sobretudo pelas redes sociais, o armazenamento em banco de dados das empresas, o histórico de compras que ficam catalogadas e a localização monitorada através do próprio aparelho de celular. São esses fatores que desencadeiam a criação de um verdadeiro almanaque de informações que são recolhidas e retiradas do mundo virtual, fazendo com que o indivíduo perca a propriedade exclusiva de suas informações e dados pessoais.²⁵⁹

Nessa perspectiva, os dados pessoais são informações com grande valor e a abertura e oportunidades da coleta desses dados proporcionam a empresas e ao governo a capacidade de compreender sobre o comportamento das pessoas, assim como as influências inerentes a ações sutis de elaboração de uma ilusão de escolha para a pessoa, visto que todos os seus dados e as informações se tornam acessíveis no meio digital. Este fato pode acarretar uma série de consequências e ameaças, principalmente sobre a segurança do indivíduo, o que tornou de maior visibilidade e interesse de abordagem do Direito, a fim de tutelar as pessoas, a intimidade e suas informações. Percebe-se, de fato, que existe perigo quando a privacidade dos dados pessoais, em ressalva ao avanço tecnológico em ritmo acelerado, constitui a capacidade de obtenção, armazenamento e o processamento dos dados. O próprio ordenamento jurídico brasileiro propôs, mesmo com ações morosas, por não estar capaz e nem preparado para prevenir ações e abusos, buscar a proteção de dados como um elemento essencial à formação da imagem e da identidade da pessoa, proporcionando a plena realização de sua personalidade.

Para que tudo isso seja possível, é fundamental se ater à configuração e às caracterizações tecnológicas. A busca e o fluxo das informações que aumentam significativamente se tornam um fator exponencial da necessidade no sistema e na configuração do armazenamento dos bancos de dados e suas constituições. Nessa conjuntura, as empresas e os governos coletam determinados dados e informações sobre as pessoas e os mantêm em um armazenamento seguro, com informações

²⁵⁹ SOLOVE, Daniel J. Privacy Self-Management and the Consent Dilemma. **Harvard Law Review**, v. 126, n. 7, 2013.

sobre *e-mails*, históricos de transações bancárias, históricos médicos, dentre outros tipos, que não devem ser explanados, para evitar ferir os direitos de personalidade, conforme vem sendo pontuado nessa pesquisa.²⁶⁰

Esse é o cenário modernizado da identidade no mundo contemporâneo e suas novas modalidades elementares para a abordagem e a inserção âmbito jurídico, levando em consideração o questionamento sobre a personalidade jurídica em prol das transformações tecnológicas e os seus impactos no Direito, de modo a envolver o ser humano e suas manifestações, operando de forma que a pessoa seja tanto o alvo quanto o agente, tornando sua personalidade protegida legalmente e poderá, ainda, exigir meios de concretizar essa proteção. É a partir de então que a inviolabilidade da privacidade é um bem jurídico protegido legalmente, inclusive de cunho constitucional, sendo uma preocupação de foro íntimo individual, já que o ser humano constrói a si mesmo como pessoa. Nesta linha, a atual conectividade em excesso, oriunda da Internet e dos aparelhos eletrônicos, pode ser vista como um problema social, pois a vida do indivíduo tende a se restringir ao mundo virtual, tornando a parte física cada vez mais rara e limitada:²⁶¹

Em perspectiva histórica mais recente, Tapper (1973) identifica duas maneiras de violação de privacidade. A primeira consiste na coleta de informações pessoais a segunda concentra-se no seu uso. O primeiro modo de violação da privacidade pode ser realizado de dois modos: ilícito, quando clandestinamente, alguém coleta informações pessoais, a fim de descobrir aquelas que ainda não se tornaram públicas; lícito quando voluntariamente um indivíduo fornece informações pessoais para uma finalidade e, sem seu consentimento, tais informações são disponibilizadas para finalidade diversa.²⁶²

Nessa questão, a discussão sobre a privacidade e a observação de que os avanços tecnológicos tornam as pessoas mais suscetíveis ao fornecimento das suas informações, levando a perigo à privacidade do indivíduo, a captação das informações e de seu armazenamento se tornou um modelo padronizado dos negócios, retirando das pessoas a sua capacidade de reagir. Entra em análise o direito à privacidade, um direito fundamental e da personalidade, que é previsto na CRFB. Nesse viés, é necessária a compreensão de forma clara e objetiva sobre como foi seu surgimento,

²⁶⁰ BENEDITO, 2021.

²⁶¹ FORTES, Vinícius Borges. **Os direitos de privacidade e a proteção de dados pessoais na internet**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016. ²⁶² Ibid., p. 43.

considerada sua construção e o englobamento nos avanços tecnológicos, sendo compartilhadas diversas retrospectivas de acordo com as gerações e as possibilidades de compreensão sobre a privacidade. Já que foi mencionado sobre a garantia constitucional, segue o trecho legal da sua abordagem:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

i...1

X – São invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação;

XI – 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;

XII — 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.²⁶³

Foi a partir de Constituição de 1824, a denominada Constituição do Império, que o direito à privacidade começou a ser abordado, período no qual foi proposto esse direito, com a ideia de proteger o segredo da carta e a inviolabilidade da casa, mais precisamente, ele era destinado a um primórdio, com a contextualização ainda em construção, visando a proteção do aspecto físico e não do conteúdo da pessoa.²⁶⁴

Na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 obteve uma abrangência maior, considerando o fato de o Direito estar em constante aprimoramento, devido às transformações da sociedade em relação ao aumento do progresso tecnológico, com o advento das câmeras fotográficas e dos dados e das informações existentes na Internet, o que torna as informações concentradas em meios virtuais importantes, podendo acarretar danos significativos aos cidadãos, às empresas e organizações e, até mesmo, ao Estado. Torna-se uma necessidade rever e pensar no direito à privacidade em uma significatividade mais ampla. O direito à privacidade vai além dos meios físicos, como a confidencialidade, oferecendo a proteção ainda das falsas informações que são propagadas, tornando a lei necessária para a garantia do que as pessoas querem transmitir ou propagar na Internet, atendose à prerrogativa de necessidade de não invadir ou ferir os direitos de outrem.

²⁶³ BRASIL, 1988.

²⁶⁴ BENEDITO, 2021.

A partir de então, para a melhor ideologia de todos os pontos e contribuindo com o texto constitucional, sobreveio a proposta de Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD - Lei de nº 13.709, de 2018), com o propósito de proteger os direitos à liberdade e à privacidade, e que possibilitou a criação de um cenário que garanta a segurança jurídica e a padronização dos regulamentos e das práticas para a promoção da proteção dos dados pessoais do indivíduo, de acordo com os parâmetros internacionais existentes.²⁶⁵ A proposta da lei condicionou a formação e o estabelecimento permanente de todos os direitos essenciais à personalidade, com a implacabilidade de proteger com eficácia, principalmente a transmissão e, ao mesmo tempo, o estabelecimento de deveres dos usuários da Internet. A partir de então, surge a medida concreta dos mecanismos de coerção social que determinam a proteção, mas sem ferir a democracia.

A LGPD foi inspirada na legislação europeia, sobretudo no *General Data Protection Regulation* (GDPR), o qual foi uma marca na evolução da regulamentação da proteção dos dados pessoais no mundo inteiro. A lei brasileira foi criada para garantir maior segurança dos dados pessoais na era informatizada, em que as pessoas têm acesso a todos os tipos de informações, como um meio de relacionamento, de compras, vendas, estudos e ensinamentos; porém, existem indivíduos que as utilizam para sua aplicação em golpes, de forma negativa e que ferem os direitos e as garantias constitucionais.

-

²⁶⁵ O que é LGPD? Ministério Público Federal, 2023.



Figura 2 - Proteção de dados pessoais²⁶⁶

Cabe mencionar que a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais não se confunde com a Lei do Marco Civil da Internet, embora ambas sejam de suma importância:

Legislação. O Marco Civil da Internet (lei nº 12.965/2014) e a LGPDP (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais, como é chamada a lei nº 13.709/2018), são as duas principais normas que regulamentam e estabelecem princípios sobre segurança e privacidade na rede. Em geral, elas determinam que os dados pessoais de um usuário só podem ser coletados, tratados e armazenados mediante consentimento dele ou em hipóteses previstas em lei, como investigações criminais. Políticas de privacidade. Todos os dados que são cedidos pelos usuários a aplicativos, sites ou plataformas devem estar descritos de maneira clara em seus termos de serviço e políticas de privacidade. Por mais que seja chato ler todo o texto, especialistas recomendam analisar ao menos os trechos que tratam do compartilhamento de dados e da segurança das informações antes de usar uma nova ferramenta. legislação coíbe o uso indiscriminado de dados pessoais e garante ao cidadão o direito de estar ciente sobre como será feito o tratamento de suas informações e para qual finalidade elas serão usadas. Um aplicativo, por exemplo, não pode arquivar e processar seus dados para fins diferentes dos quais você os cedeu.²⁶⁷

_

²⁶⁶ MENEZES, Luiz Fernando. Fatos sobre proteção de dados pessoais em apps e plataformas. **Aos fatos**, São Paulo, 19 jul. 2019.

²⁶⁷ Ibid., p. 3-4.

Ambas as leis buscam um viés entre a liberdade de expressão e o direito à privacidade. São complementares e fundamentais em prol do indivíduo, o que agrega mais ênfase ao Direito, contribuindo para que ele venha a se aprimorar, mesmo sem conseguir acompanhar em tempo real as transformações oriundas da tecnologia empregada na era informatizada.



Figura 3 - Evolução da LGPD²⁶⁸

A LGPD foi sancionada no ano de 2018 e isso ocorreu após diversos adiamentos e inúmeras discussões devido à pandemia da COVID-19. Esse evento contribuiu, inclusive, para a lapidação e a adequação das normas no contexto da crise, destacando os dados pessoais e os motivos nos quais eles precisam de tutela. A mencionada legislação trata da proteção do direito à liberdade, direito à privacidade da pessoa e todos os seus preceitos, concebendo ao indivíduo o direito de saber sobre o seu controlador, a qualquer momento, com a confirmação acerca da existência de tratamento dos dados pessoais. Além disso, garante o acesso a eles, no qual poderá

-

²⁶⁸ Elaborado pelo autor, 2023.

solicitar a correção dos dados incompletos, inexatos ou desatualizados, como a solicitação da eliminação do banco de dados do seu controlador.²⁶⁹

O Ministério Público Federal (MPF) se posicionou sobre o assunto da lei que define sobre os dados pessoais, explicando que alguns deles estão sujeitos aos cuidados ainda mais detalhados, como os dados pessoais sensíveis e os dados pessoas sobre crianças e adolescentes. Ademais, todos esses dados são considerados, seja no campo físico ou virtual, estando eles sujeitos à regulação. Desta forma, a LGPD dispõe que não importa qual seja a instituição e, se ela guarda sede estabelecida em território nacional ou não, ao se realizar o processamento das informações sobre pessoas no Brasil, sejam brasileiras ou não, de modo que a lei em questão deverá ser aplicada.²⁷⁰

É necessário mencionar que na LGPD o consentimento do titular é primordial para o tratamento, sendo que apenas em casos excepcionais é que será dispensado. Diante das garantias destinadas ao indivíduo, ele pode solicitar que seus dados pessoais sejam retirados ou excluídos, bem como pode revogar o consentimento e transferir os dados para outro fornecedor de serviços. Com isso, o tratamento dos dados deverá ser realizado de acordo com requisitos básicos, como a finalidade e a necessidade, além de serem previamente acordados e relatados ao titular. Quem fica responsável por essas atribuições? Correspondendo a uma tarefa de certa complexidade, cabe à Autoridade Nacional de Proteção de Dados Pessoais (ANPD) a regulamentação e a orientação, em caráter preventivo, sobre a aplicação da lei. A instituição conta com agentes de tratamento de dados em diversas funções: o controlador, tomando decisões sobre o tratamento e, ainda, o operador, que efetiva o tratamento em nome do controlador; pode-se mencionar também o encarregado, sendo aquele que interage diretamente com os titulares dos dados pessoais e da autoridade nacional.²⁷¹

²⁶⁹ SOUSA, Giovanna Lara Azevedo; LUIZ JÚNIOR, Henrique Caetano de Oliveira. **Os impactos da LGPD – Lei Geral de Proteção de Dados – nas empresas de call center**. Trabalho de Conclusão de

Curso. 2021. 14 f. (Bacharel em Direito) – Anima Educação, São Paulo, 2021.

²⁷⁰ MPF, 2023.

²⁷¹ Idem.

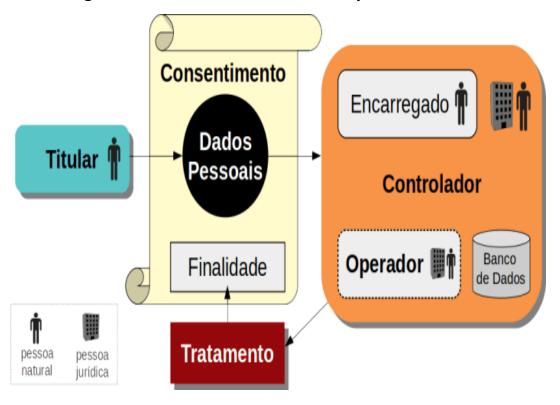


Figura 4 - Autoridade Nacional de Proteção de Dados Pessoais²⁷²

Os dados em questão correspondem às informações que possibilitam a identificação das pessoas, por isso, são denominados dados pessoais. Muitas são essas informações que constituem as carteiras de identidade, os *e-mails*, o fundo de previdência, o endereço residencial, o número de telefone, os certificados de registro, dentre outras informações sobre a pessoa. A implementação da Lei tem o objetivo de garantir a regulamentação no tratamento dos dados das pessoas como um todo, sendo cada vez mais fortalecida, preenchendo as lacunas existentes e trazendo melhorias no uso e na segurança da Internet, levando à proteção dos direitos da personalidade no cenário digital.

Por corresponderem a um alto valor na sociedade contemporânea, os dados têm sido objeto de comercialização entre empresas e Estados através de eventos intitulados como "novas ordens tecnológicas informacionais". A despeito destes fenômenos, o estudo abordará a seguir o mais abrangente: o "Capitalismo de Vigilância"; considerando sua estrutura, os aspectos e os efeitos sobre o indivíduo inserido na sociedade contemporânea.

-

²⁷² Idem.

4.3 CAPITALISMO DE VIGILÂNCIA: O NOVO PODER INFORMACIONAL

Conforme vem sendo mensurado neste capítulo, informação é poder, pois ela acarreta outros elementos, como o conhecimento sobre pessoas, coisas, produtos e negócios, o que faz o tema ser bem debatido e abordado. Entretanto, a ela são atribuídas amplas potencialidades em termos de desenvolvimento, de novas oportunidades e empregos, amenizando as desigualdades. Podem, portanto, ser usadas de maneira positiva ou de má-fé, abarcando as leis e normativas que foram acentuadas até então:



Figura 5 - Capitalismo de Vigilância²⁷³

Neste sentido, com o novo paradigma tecnológico, os mecanismos são desenvolvidos para atender às condições da contemporaneidade. O Capitalismo de Vigilância consiste em uma transformação do capitalismo que utiliza inúmeras quantidades de dados fornecidos pelos próprios usuários gratuitamente às empresas de tecnologias que as transformam em matéria-prima e produto final, tornando-os

-

²⁷³ WILSON JÚNIOR, Roberto Veronez; MIRA, Bianca Savegnago de. O capitalismo de vigilância informacional no contexto da ciência da informação. **Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação**, v. 15, n. 1, p. 181-193, 2022.

amplamente lucrativos.²⁷⁴ Nesta esteira, ao analisar a Figura 4 e o que foi mensurado no parágrafo anterior, depreende-se que o Capitalismo de Vigilância corresponde aos paradigmas de privacidade, ou seja, uma das suas modalidades é a prospecção de interesses do usuário, o que pode ser exemplificado no caso de determinado indivíduo "A" estar conversando pessoalmente com certo indivíduo "B", em posse de seu *smartphone*, sobre o casamento e a necessidade de encontrar uma aliança que agrade sua futura noiva. Ao abrir suas redes sociais através do *smartphone*, o indivíduo "A" se depara com inúmeros anúncios publicitários e/ou informações sobre casamento, alianças e informações do gênero.

Ao analisar a nova ordem da informação e sua vasta propagação, verifica-se que o capitalismo informacional tem aspectos conceituais e epistemológicos, frente ao objeto do estudo: as informações. O fenômeno é compreendido como a mensagem e o seu receptor, possibilitando a elaboração, a interação, a organização e a representação de pressupostos dos interesses do indivíduo que ficam à mercê desta ordem.²⁷⁵ De acordo com as pesquisas de Zuboff²⁷⁶, que apresenta o conceito do Capitalismo de Vigilância como uma emergente lógica de acumulação de poder de informações, em referência ao que é conhecido ainda como "*Big Data*", sendo construído ao longo dos anos, resultando, assim, na difusão tecnológica, no processo de informatização, no aumento da mediação através dos aparelhos que se conectam à Internet, o que possibilita, portanto, a codificação organizacional, bem como o registro das atividades e o aproveitamento dos dados que são mecanismos fundamentais para as organizações e as instituições:

O estudo da natureza da Big data, das tecnologias da informação e da vigilância descreve a capacidade única do processo de automatização, pois é diferente de todas as tecnologias anteriores, por criar informação a partir do registro da atividade em dados. Gerando informação tanto no sentido de conteúdo, quanto em uma perspectiva de instrução de programação, por ter uma compreensão mais profunda da atividade que antes era parcialmente ou completamente desconhecidas. Então, o capitalismo de vigilância e as tecnologias da informação tem a capacidade de informar sobre o sistema de atividades com a qual está relacionada. Neste sentido, a tecnologia da informação promove a ação sob a máquina, que é completamente absorvida, refletindo a relação do objeto sobre suas atividades tornando concebíveis objetos, sistemas, processos de uma nova maneira.²⁷⁷

_

²⁷⁴ ZUBOFF, Shoshana. Big Other: capitalismo de vigilância e perspectivas para uma civilização de informação. *In*: BRUNO, Fernanda *et al.* (orgs.). **Tecnopolíticas da vigilância**: perspectivas da margem. São Paulo: Boitempo, 2018.

²⁷⁵ WILSON JÚNIOR; MIRA, 2022.

²⁷⁶ ZUBOFF, 2018.

²⁷⁷ WILSON JÚNIOR; MIRA, 2022.

A informação como registro contínuo das transações e a apropriação dos fluxos de dados caracterizam um processo preocupante, mesmo que gerem benefícios, pois existem casos de extravio da segurança de usuários, nos quais as experiências deles são transformadas em dados que nem sempre são perceptíveis, como, por exemplo, quando se abre uma página e se aceita as políticas de uso e os famosos *cokies* para interagir no ambiente virtual. A Era da Informação se encontra interligada a diversos ramos da sociedade, o que não seria diferente com o setor da Medicina, que é uma das áreas mais discutidas e impactadas pela evolução tecnológica. Se apresenta, a princípio, como um bom sinal, agregando resultados positivos que contribuem com a sociedade, com novos conhecimentos e que possa atender às necessidades diante de possíveis doenças detectadas antes mesmo de se desenvolverem.

A inteligência artificial é outra metodologia englobada no Capitalismo de Vigilância, pois impulsiona as ferramentas de armazenamento, processamento e compartilhamento de dados, propagando os benefícios e, melhor ainda, em um curtíssimo prazo. Possibilita, desta forma, o processamento em massa dos dados de saúde e/ou a utilização dos algoritmos de aprendizagem. A evolução da sociedade inerente aos avanços tecnológicos concebeu um novo modelo de desenvolvimento, no qual as informações que são aprimoradas de acordo com as gerações têm seu processamento e disseminação do conhecimento por meio do mundo virtual. A qualificação de uma nova logística de acumulação nas relações substitui contratos, atrelada à confiança social, afinal, o conhecimento é uma ferramenta de informações que pode ser produzida, vendida e, consequentemente, comprada²⁷⁸:

A mensagem por trás da declaração é que os novos instrumentos do capitalismo de vigilância compilarão as ações do mundo todo como fluxos comportamentais. Cada pedacinho compilado é liberado da sua vida no âmbito social, não mais sobrecarregado de forma inconveniente pelo senso moral, político, por normas sociais, direitos, valores, relacionamentos, sentimentos, contextos e situações. A visão plana desse fluxo, dados são dados e comportamento é comportamento. O corpo é um mero conjunto de coordenadas no tempo e no espaço em que sensação e ação são traduzidas como dados. Todas as coisas animadas e inanimadas compartilham o mesmo status existencial nessa função inventada, cada uma renascida como uma "coisa" objetiva e mensurável, indexável, navegável, buscável. Do ponto de vista privilegiado do capitalismo de vigilância e seus imperativos econômicos, o mundo, a individualidade e o corpo são reduzidos ao

_

²⁷⁸ ZUBOFF, 2018.

permanente status de objeto quando desaparecem na corrente de uma titânica concepção nova de mercado.²⁷⁹

Com as palavras da autora é possível ter uma ideia acerca da conversão dos dados pessoais, integrando um banco de dados com informações, que constitui a matéria-prima primordial para a economia que pode ser mais explorada ainda, tendo em vista a era dos algoritmos, que proporciona a tomada de decisões. A extração de dados dos usuários da Internet e, mais precisamente, os dados que são reunidos e processados por meio de convenções, permite um sistema para a obtenção de informações que pode alinhar as condutas com os agrupamentos e permite a avaliação de novas modalidades de informações, revelando os padrões de comportamento através de um grupo. Em referência a essas novas modalidades de informações, há o surgimento do fenômeno intitulado "Medicina Preditiva", o qual guarda semelhança com o Capitalismo de Vigilância ao ter como foco a acumulação e a análise de dados pessoais do indivíduo, entretanto, com o direcionamento voltado para um interesse específico do titular: a saúde.

Muitos são os profissionais devidamente capacitados que estudam e se interessam pelo aprofundamento da Medicina, constituindo novos arquétipos, que poderão condicionar uma infinita capacidade para a obtenção e o tratamento dos dados de saúde, tendo como fontes os documentos médicos eletrônicos, o histórico médico online, os prontuários eletrônicos, receituários, atestados, boletins médicos e afins, inclusive em tempo real. O Capitalismo de Vigilância padroniza todos os dados e as informações, compactuando com a criação de uma infinitude de probabilidades futuras, pois esses registros são relevantes e possuem potencial econômico plausível. Muito foi falado sobre a análise de consumo e a relação dela com a Medicina Preditiva, que é por meio dos dados de uma pessoa. Pode-se, inclusive, saber o seu consumo em fármacos, bem como oportunizar às operadoras de planos de saúde do setor privado utilizar uma seleção de risco, recusando ou aceitando a adesão de determinada pessoa, o que consequentemente, diminuiria seus custos:

Fontes de dados podem incluir detalhes íntimos como a frequência com que você carrega a bateria do seu celular, quantas mensagens você recebe, se e quando você retorna uma ligação, quantos contatos você tem listados no seu aparelho, como preenche formulários on-line, ou quantos quilômetros você percorre todos os dias. Esses dados comportamentais geram padrões com nuances que antecipam a probabilidade da dívida de um empréstimo ser

-

²⁷⁹ Ibid., p. 245.

paga ou não, possibilitando, assim, um desenvolvimento e refinamento algoritmos contínuos.²⁸⁰

Tendo em vista a utilização dessas tecnologias avançadas, o desenvolvimento para se chegar até a Medicina Preditiva, que tem a habilidade de buscar e acumular informações, verifica-se a existência de vulnerabilidade e, ao mesmo tempo, o poder desses dados, que são informações que demandam um trabalho detalhado para a obtenção de informações pessoais e da saúde do indivíduo. O que acaba entrando em conflito com o Direito é o limite de até onde essa obtenção de informações e dos dados pode ir sem afetar os direitos da personalidade de uma pessoa. No aspecto jurídico, os emblemas são condicionados, a fim de demonstrar a possibilidade de aderir a questões que compactuam com a Medicina Preditiva, como o uso da inteligência e da tecnologia no setor da saúde. A aplicação dessas inovações, com maior precisão nos diagnósticos, pode otimizar o armazenamento e os cuidados com os dados e documentos médicos, ao mesmo tempo que buscam melhorias nos prognósticos e nos tratamentos:

No âmbito da medicina individual, por sua vez, há dois tipos de aplicação da inteligência artificial, a física e a virtual. As aplicações físicas consistem em 367 ferramentas de inteligência artificial incorporadas a objetos e robôs, que participam de procedimentos de intervenção cirúrgica, ou de suporte no tratamento, como o uso de robôs para auxiliar ou oferecer companhia a pacientes. Já o campo de aplicação virtual liga-se ao uso de técnicas de aprendizado de máquinas e ferramentas computacionais para a coleta e processamento de dados e informações para suporte à tomada de decisão sobre diagnóstico, administração de medicamentos e tratamento clínico.²⁸¹

Mesmo com os benefícios e avanços complacentes das informações e do desenvolvimento da Medicina Preditiva, o fenômeno entra em conflito com o direito da privacidade das pessoas em relação a seus dados pessoais, além de respaldar as questões éticas e legais, como o questionamento da categorização, a partir de critérios que possibilitam a marginalização, a estigmatização e a traumatização das pessoas em estado de vulnerabilidade, acarretando o agravamento das presentes ou futuras condições de saúde. As potencialidades das tecnologias que deram início a Medicina Preditiva consideram a intercambialidade entre os bancos de informações e os dados em detrimento das diferentes bases, como já mencionado, que podem,

²⁸⁰ Ibid., p. 203.

²⁸¹ MARANHÃO, Juliano; ABRUSIO, Juliana; LASMAR ALMADA, Marco Antonio. **Inteligência Artificial e o Direito**: duas perspectivas. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2021. p. 389.

inclusive, utilizar as informações existentes em redes sociais, pois a ideia não é o uso apenas dos dados pessoais, mas sim uma busca mais detalhada e propositiva, através dos algoritmos e da inteligência artificial, correlacionando com bases de dados, padrões e informações que auxiliam na interpretação acerca da saúde.

A palavra predição permite justamente as previsões na área da Medicina, ou seja, as epidemiologias, em que os bancos de dados são gerados através da Internet, com diferentes dispositivos, sendo que as informações dentro das nuvens digitais poderão ser acessadas, consultadas e comparadas. A própria Organização Mundial de Saúde (OMS) aduz que os sistemas deverão ser construídos a partir das legislações que tenham a garantia de segurança digital, com o uso e o tratamento ético dos dados pessoais, não podendo infringir a privacidade do indivíduo²⁸²:

Não há dúvida alguma de que a saúde é um direito humano fundamental, aliás, fundamentalíssimo, tão fundamental, que mesmo em países nos quais não está previsto expressamente na constituição, chegou a haver um reconhecimento da saúde como direito fundamental não escrito (implícito), tal como na Alemanha e em outros lugares. Na verdade, parece elementar que uma ordem jurídica constitucional que à vida e assegura o direito a integridade física e corporal, evidentemente, também protege a saúde, já que onde esta não existe e não é assegurada, resta esvaziada a proteção prevista para a vida e integridade física.²⁸³

O Brasil adere à segurança dos dados pessoais e o caráter universal da assistência à saúde está acentuado na CRFB, fomentando a construção de um sistema nacional informatizado, como o Sistema Único de Saúde (SUS). As informações que constam no DATASUS são armazenamentos que são disponibilizados com base em dados de saúde, mas sem a identificação pessoal dessa população, dos gestores e, até mesmo, dos pesquisadores que buscam as consultas, as análises e o planejamento, possibilitando rastrear a fonte de informações.

.

²⁸² HARAIAMA, 2020.

²⁸³ SARLET, Ingo Wolfgang. Algumas considerações em torno do conteúdo, eficácia e efetividade do direito à saúde na Constituição de 1988. **Revista Eletrônica sobre a Reforma do Estado**, Salvador, n. 11, p. 1-17, 2017.

4.4 MEDICINA PREDITIVA E OS NOVOS DESAFIOS NA PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR DO SER HUMANO

Diante da abordagem deste estudo, a evolução tecnológica compactua com a modernizações em diversos segmentos, inclusive no campo da saúde, o qual busca dominar a genética. Neste sentido, para a dimensão da medicina emergiu o fenômeno denominado Medicina Preditiva, que utiliza testes genéticos na competência prognóstica, de modo a detectar a possibilidade de o indivíduo desenvolver futuramente algum tipo de doença relacionada aos genes e, devido à possibilidade de provisão, ela poderá ser remediada, o que justifica a abordagem deste tema, propagando o conhecimento acerca da tecnologia e do Biodireito.²⁸⁴

A Feegow²⁸⁵ fez um estudo sobre os avanços tecnológicos e as perspectivas inerentes ao Direito e sua conjuntura, promovendo inovações em diversos setores, principalmente do conhecimento. Analisado o setor da saúde, nota-se um assunto que vem sendo constantemente debatido e tem ganhado espaço na dimensão científica, trata-se da Medicina Preditiva, que desenvolve técnicas para a prevenção, o diagnóstico e o tratamento das doenças. Nesse segmento, pode-se afirmar que as inovações tecnológicas condizem com benefícios na área da Medicina, já que a de cunho preditivo busca sanar dúvidas com o conceito e suas funções cada vez mais conhecidas, porém, muitas pessoas desconhecem ou sequer sabem sobre esses benefícios e suas contribuições.

Em uma visão inicial, a medicina preditiva é também denominada como présintomática, o que gera a possibilidade de saber de antemão se uma pessoa poderá desenvolver determinada doença utilizando testes genéticos. Essas novas técnicas são aplicadas sistematicamente no setor da saúde, alcançando maior eficiência e resultados por meio de diagnósticos, tratamentos e, até mesmo, a cura, que decorre da evolução clínica e tecnológica. De acordo com a Faculdade IDE²⁸⁶, o mundo globalizado, regido por preceitos tecnológicos e suas inovações, vem se tornado cada vez mais presente para as pessoas e instituições e, no quesito voltado à saúde, a inserção de novas técnicas é aplicada continuamente, com o objetivo eficaz de

²⁸⁴ ASTONI JÚNIOR, Ítalo Márcio Batista; IANOTTI, Giovano de Castro. Ética e medicina preditiva. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 10, p. s377-s382, 2010.

²⁸⁵ O que é a medicina preditiva e como utilizar essa estratégia na sua clínica? **Feegow**, 2022.

²⁸⁶ O que é medicina preditiva e qual seu impacto na área da saúde? **Faculdade IDE**, Aracaju, 10 jul. 2019.

profilaxia, tratamento e cura das doenças. Em meio a diferentes métodos que surgem e são aperfeiçoados constantemente, a Medicina Preditiva desponta como uma importante ferramenta tecnológica da saúde.

Nesta esteira, grande parte dessas inovações tecnológicas englobam diversos benefícios para a sociedade como um todo, porém existem os pontos negativos que poderão advir no campo da saúde. Isso inclui, neste ponto, a Medicina Preditiva, pois além dos seus pressupostos positivos, existem críticas e conflitos, levando a um leque de oportunidades relacionadas a esse setor, que oportunizam e causam impactos negativos ao indivíduo. A Medicina Preditiva, conforme a própria palavra direciona, torna capaz de predizer doenças que poderão surgir ao longo da vida de um indivíduo por meio de pesquisas e estudos, podendo ser identificadas em razão dos recursos médicos e tecnológicos, que proporcionam métodos como o mapeamento populacional e os testes genéticos.

A esse passo, Feegow apresenta a Medicina Preditiva como condizente à competência prognóstica, quanto à possibilidade de um indivíduo vir a desenvolver, futuramente, algum tipo de doença relacionada aos genes. Antes de aprofundar mais suas caracterizações, é necessário fazer uma breve abordagem sobre as etapas anteriores que foram desenvolvidas para se chegar até o que se conhece como Medicina Preditiva (objeto do estudo), além de dar maior visibilidade aos avanços que foram sendo alcançados ao longo dos anos.²⁸⁷ Antes da medicina possuir a capacidade preditiva, ela passou por fases de desenvolvimento, etapas que foram primordiais para esses avanços e as novas contextualizações existentes na contemporaneidade. Em ressalva, a presente pesquisa não engloba apenas os avanços na área da Medicina, mas antes de aprofundar mais ainda esse tema, é necessário fazer respaldo à sua construção e as classificações a seguir representam as três etapas e suas caracterizações.

Em primeira análise, a fase da Medicina Curativa corresponde ao método mais antigo e sempre utilizado na área da saúde. A sua atuação decorre quando o paciente já se encontra doente e, a partir de então, sua abordagem é pautada pelo acompanhamento continuado e no controle dos sintomas e das consequências da doença, com suas próprias limitações no acompanhamento do método. A Medicina Curativa não enfatiza a prevenção das doenças, apenas as remedia e o tempo de

-

²⁸⁷ FEEGOW, 2022.

tratamento poderá ser maior do que o almejado. Além disso, os quadros crônicos genéticos não são observados. Posteriormente, em evolução à fase anterior, apresenta-se a Medicina Preventiva, sendo decorrendo dela a função de prevenir, a qual condiciona o símbolo inovação, com o objetivo de motivar atos de prevenção, contribuir para o não aparecimento ou a evolução da doença. A constatação por meio de especialista, que busca medidas de cuidado com a saúde, os bons hábitos alimentares, a prática de atividades físicas e a higiene pessoal – exemplos de prevenção médica – podem ser primordiais para evitar diversos tipos de doenças.

É necessária a avaliação do paciente de forma individual, ou seja, a investigação da potencialidade de predisposições das doenças, assim, a medicina preventiva se limita apenas à interpretação dos resultados decorrentes dos exames clínicos, como norteadores das medidas de prevenção que são fundamentais. Cabe mencionar que a Medicina Preventiva tem o intuito de prevenir o indivíduo de circunstâncias já sintomáticas ou tendentes em seu organismo, capazes de serem identificadas em testes laboratoriais. Diferentemente, a Medicina Preditiva é mais avançada, sendo capaz de constatar a potencialidade de desenvolvimento de doenças ou condições médicas antes mesmo de qualquer sintoma ou manifestação fisiológica do organismo; ela aponta resultados futuros, decorrente dos avanços genéticos tecnológicos.

Na fase final, como forma de aperfeiçoamento da prevenção, a Medicina Preditiva é a estratégia mais modernizada e, objeto deste estudo, a qual engloba os assuntos sociais e jurídicos, sendo oriunda dos meios e avanços das tecnologias, uma inovação aplicada no campo da Medicina. Possui a capacidade de identificar as chances de um indivíduo desenvolver alguma doença futuramente, com base nos dados pessoais, no histórico familiar, no mapeamento genético, dentre outros. Para além disso, ela engloba a amenização e maior precisão, apontando se o paciente tem potencial para desenvolver patologias, possibilitando o monitoramento da saúde atual e da sua saúde futura, o que atenua a antecipação da ocorrência das doenças acarretadas pela predisposição genética. Percebe-se que cada um dos processos descritos pela medicina foi primordial para o desenvolvimento e o conhecimento da Medicina Preditiva, tendo em vista que a era informatizada é uma das principais modalidades para que aquela fosse construída.²⁸⁸

²⁸⁸ FACULDADE IDE, 2019.

Agora que já se tem uma ideia mais precisa sobre a medicina preditiva e sua importância, é necessário, antes de abordar sobre questões jurídicas, que serão conduzidas no próximo capítulo, se ater a como ela pode ser aplicada, em detrimento do uso das tecnologias. Os estudos genéticos propiciam o monitoramento da saúde atual e futura acerca desses pacientes, assim, são articuladas as ações que permitem a antecipação sobre os fatores que contribuíram para o desenvolvimento dessas possíveis doenças acarretadas por predisposições genéticas²⁸⁹:

A abrangência da medicina preditiva vai além, pois, com o estudo do genoma humano, são identificadas tendências, permitindo correções. O uso da inteligência artificial juntamente com a análise dos dados científicos pode atuar para a não ocorrência da doença. Sendo assim, preserva integralmente a saúde do paciente. A sua aplicação impacta a área da saúde, inclusive, com a redução de custos, evitando tratamentos posteriores e necessidades de internações. Os custos humanos também são reduzidos, o que evita afastamentos profissionais e de convívio social.²⁹⁰

Como exemplo dessa situação, pode-se mencionar a prática para a mitigação dos riscos inerentes à probabilidade de ocorrência das doenças constatadas, com o uso dos tecidos inteligentes que impedem as ações ofensivas ao organismo, a utilização das roupas com *chips* que mensuram a frequência cardíaca e a fixação temporária dos aparelhos no corpo que aferem a pressão arterial contínua e periódica.²⁹¹ A Medicina Preditiva vem modificando o setor da saúde, sendo conhecida então como a medicina do futuro, já que engloba a "medicina dos 5Ps", com o auxílio da tecnologia, em detrimento da inteligência artificial como base primordial que consiste em uma nova modalidade de cuidar da saúde. Para muitos pesquisadores essa ideia é constituída pela realização em conjunto da: a) medicina preditiva; b) medicina preventiva; c) medicina proativa; d) medicina personalizada e e) medicina parceira, que passarão a ser analisadas mais detalhadamente.

Em alusão ao "item a", na medicina preditiva, objeto dessa pesquisa, que por meio do uso e da revisão de dados clínicos e laboratoriais, os pesquisadores e médicos poderão identificar e predizer as doenças em potencial, as atitudes efetivas e a prevenção que pode ser aplicada por meio das descobertas futuras para serem tratadas na atualidade. O histórico familiar é primordial, porém entram em cena também os dados pessoais e as informações que nem sempre agem em compasso

²⁹⁰ Idem.

²⁸⁹ Idem.

²⁹¹ Idem.

com a legislação brasileira. Caso um paciente seja diagnosticado precocemente poderá ser direcionado ao melhor tipo de tratamento possível, o que significa que a medicina atua com o modelo que será cada vez mais vigente.

No tocante ao "item b", a medicina preventiva tem sua finalidade no esforço de evitar o aparecimento de novas doenças em determinada generalidade, sendo realizada através de exames fisiológicos laboratoriais e diagnósticos, sendo o seu principal meio de concretização por meio de orientações de reajuste sobre a rotina alimentar, a evitação de hábitos nocivos à saúde e, em alguns casos, a ministração de fármacos ao indivíduo. Nesta esteira, o "item c" corresponde à medicina proativa, a qual não espera o paciente ficar doente para que possa atuar, mas busca pelas inovações e as tendências, bem como os fatores de risco, com o objetivo de prevenir e tratar precocemente as doenças. A tecnologia permite medir os dados das atividades físicas, o sono, a frequência cardíaca, dentre outros. A medicina personalizada, intitulada como "item d", por sua vez, empregada tecnologia permite medir os dados das atividades físicas, o sono, a frequência cardíaca, dentre outros, dando ao paciente tratamento personalizado.

Fechando a ideia da "medicina dos 5Ps", o "item e" apresenta um aspecto mais ético e humanitário, ao elencar a medicina parceira, a qual tem como cerne a ideia de que não cabe apenas ao médico a posição de falar diretamente com o paciente sobre seus problemas, pois considera os dados que são acarretados pelo especialista, através do uso das tecnologias, e permite uma comunicação em que ambos possam aprender e caminhar juntos para os cuidados e a manutenções da saúde.²⁹²

Verifica-se a solidificação sistemática da ideia sobre a transformação do relacionamento médico-paciente, com a possibilidade de prever e de cuidar, por meio do comportamento humano, não apenas no mundo físico, mas ainda o virtual, que levanta questões complacentes com as bases de dados informatizados. No entanto, entram em questão os preceitos jurídicos, os cuidados com a propagação, a privacidade, dentre outros direitos e garantias das pessoas que são previstos legalmente. Portanto, a Medicina Preditiva é uma modalidade modernizada da área da saúde, do futuro, que passou por uma longa fase de construção e por períodos até chegar ao que se alcança hoje por meio de suas informações. A sua capacidade de fazer predições sobre a possibilidade de um paciente desenvolver algum tipo de

²⁹² SCHESTATSKY, Pedro. A nova medicina e sua relação com o paciente e a inteligência artificial. **Veja Saúde**, São Paulo, 2021.

doença com base no seu material genético e dos avanços tecnológicos permite o acesso ao banco de dados pessoais desse paciente, compreendendo e determinando com maior precisão maiores caracterizações. Essa preocupação acarreta, ainda, o entendimento acerca do direito à privacidade, do direito à intimidade e, mais precisamente, do direito à autodeterminação informativa. As inovações tecnológicas estão cada vez mais evoluídas e o Estado, como representante do Direito, nem sempre conta com a tecnologia avançada para priorizar a ordem em relação às garantias das pessoas.

5 A RELEVÂNCIA DO CONSENTIMENTO INFORMADO DIANTE DA MEDICINA PREDITIVA E A PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE

A personalidade é uma caracterização de cada indivíduo, suas capacitações e competências, e a ele são conferidas propriedades diversas das dos demais seres existentes na natureza, como no caso de conferir a pessoa, em uma condição geral, questões como sua fisionomia, que é única, porém a medida de determinados requisitos pode ser manifestada em outras pessoas e essas razões são fatos que evidenciam a necessidade de proteção da personalidade em detrimento de eventuais lesões.

Figura 6 - Direitos de personalidade²⁹³

Direitos da personalidade



De acordo com Zanin, os direitos de personalidade são aqueles que preservam a individualidade de cada cidadão, além de ter uma classificação que será discorrida,

²⁹³ ZANIN, 2021.

com base em três grupos, i) o direito à integridade física, ii) a integridade psíquica e iii) a integridade moral, como forma de expressar suas principais características e os preceitos na construção de pensamentos, como elementos que auxiliam na definição do verdadeiro significado da personalidade, sua forma de expressar as ideologias do mundo. Assim, cada pessoa tem sua própria personalidade e caracterizações que são diferenciais.²⁹⁴ A personalidade é compreendida como uma atribuição bem complexa, porém condiz com as condições de uma pessoa, determinando a sua individualidade moral, sendo uma qualidade primordial que a diferencia das outras, como o caráter, a identidade e a originalidade, em ressalva que não é necessariamente um direito, mas o apoio, condicionando requisitos para a própria personalidade.²⁹⁵

De acordo com Fachini, os direitos de personalidade são todos aqueles relacionados com a pessoa, conforme as demais concepções apresentadas. No entanto, eles são previstos no ordenamento jurídico brasileiro, e, assim, os direitos da personalidade são compreendidos como o direito ao nome, o direito à honra, o direito à imagem, o direito sobre o próprio corpo, o direito à privacidade e o direito à intimidade, este sendo o objeto central desta pesquisa. Pesso viés, a privacidade e a intimidade são correspondentes aos direitos de personalidade que envolvem não apenas as informações e os dados pessoais da pessoa, mas também a sua segurança, englobando a medicina preditiva, os seus dados pessoais e informações, caracterizando pontos inerentes a sua vida privada, e elas são destaque frente aos avanços tecnológicos, com respaldo na Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais, que prioriza a privacidade dos indivíduos frente a era da informatização, com o cuidado quanto a essas informações de cunho pessoal. Personalidado dos informações de cunho pessoal.

Os direitos da personalidade, como no caso da privacidade e da intimidade da pessoa, possuem suas próprias características e são de condição individual, com o intuito de resguardar os valores e a dignidade da pessoa humana. Em complemento e referência ao Capítulo 2 do presente trabalho, delineia-se sobre algumas características e suas descrições a respeito dos direitos da personalidade. Neste ínterim, constata-se que os direitos ora abordados são inatos ao indivíduo, na medida em que são constituídos desde o nascimento da pessoa, independentemente da sua

²⁹⁴ Idem.

²⁹⁵ Idem.

²⁹⁶ FACHINI, Tiago. Direitos da personalidade: quais são e características. **Idp**, 2021.

²⁹⁷ Idem.

vontade. Em outra perspectiva, apresentam-se também como vitalícios, pois são válidos por toda a vida das pessoas e alguns deles possuem valorização até mesmo após a morte. Por se tratarem de um conjunto de direitos intrínsecos à natureza humana, estão relativamente indisponíveis, isso pelo fato de não possuírem valor econômico de imediato, apenas em caso de violação dos direitos, quando da necessidade de indenização como forma de compensação do direto que foi violado, o que corresponde à ideia de serem direitos inalienáveis. Em mesmo sentido, são correspondentes de caráter absoluto, sendo oponíveis *erga omnes*.

Quanto a outras características de elementar abordagem sobre os direitos da personalidade, têm-se a intransmissibilidade e a irrenunciabilidade. A primeira traduz a ideia de que estes direitos são dos próprios indivíduos, de cunho pessoal, os quais não podem ser transferidos. A segunda, por sua vez, retrata aquelas configurações que condizem com o fato de que o indivíduo não pode abrir mão e nem sequer poderá ter uma negociação ou limitação voluntária.²⁹⁸ Com o conhecimento mais exato e especificado sobre os direitos da personalidade, que são primordiais à dignidade e à integridade, independentemente da capacidade civil da pessoa, ela tem todos os seus direitos e garantias protegidos, como a honra, a vida, a liberdade, a privacidade, a intimidade, dentre outros, o que atenua a questão dos avanços da medicina preditiva e sua limitação frente ao levantamento e uso de dados pessoais de indivíduos, cabendo a cada um deles o consentimento para a detecção de futuras doenças.

Com o entendimento sobre a Medicina Preditiva e como ela foi sendo desenvolvida, diante da relação com base no Capitalismo de Vigilância entram em discussão as questões jurídicas: até que ponto essa modalidade pode ser explorada sem que fira os direitos e as garantias constitucionais dos cidadãos e dos profissionais? Até que ponto é possível utilizar o consentimento e de forma ética essas informações? De acordo com os estudos de Wimmer²⁹⁹, os riscos decorrentes ofensa à privacidade e à autonomia dos detentores dos dados de saúde, que podem ser acentuados diante das lacunas de segurança que não são informadas aos pacientes, as relações com os seus dados pessoais e até mesmo a venda ou a transferência para terceiros, o que poderá acarretar uma série de consequências, discriminação e até mesmo a exploração. Além disso, envolve outra esfera, que é o risco à autonomia,

²⁹⁸ ZANIN, 2021.

²⁹⁹ WIMMER, Miriam. Privacidade e proteção de dados durante a pandemia. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, v. 11, n. 1, 2021.

o relacionamento com a liberdade e o consentimento do titular em concordar com a forma de tratamento dos seus dados pessoas de saúde.

Percebe-se que muitos são os riscos inerentes ao uso da tecnologia e das informações com os dados pessoais, e, principalmente, há falta de transparência acerca de como uma das principais barreiras que são enfrentadas, a relação com as ferramentas tecnológicas diante da coleta e do processamento dos dados, as técnicas de aprendizagem e outros mecanismos de suporte para a tomada de decisões, acentuando a compreensão acerca dos sistemas de inteligência artificial, diante das complexidades na acessibilidade aos critérios. Nesse viés, o objeto é evitar possíveis infrações éticas que decorrem do mau uso dos dados pessoais, sendo fundamental a implementação de proteção de dados, como no caso da LGPD, que é interrelacionada com essa situação, garantindo o sigilo dos dados pessoais, resguardando os cidadãos do uso prejudicial dos dados por parte dos governos, prevendo então que o uso desses dados compactuam com as questões de segurança, colocando como instrumento legal, do ponto de vista da garantia das liberdades, no paradoxo que precisa ser discutido e respaldado.

Mesmo com os benefícios oriundos da medicina preventiva, as críticas são justamente decorrentes do ordenamento jurídico brasileiro, a preocupação em se ater a garantir os direitos fundamentais dos cidadãos, dos pacientes. O método não está imune às desconfianças e às críticas, os princípios que regem a base da sociedade que são bem difíceis de serem mudados e as relações humanas que acarretam a insegurança e dúvidas, fundamentando os receios dos interesses que estão por trás das descobertas. As questões éticas que condizem com as pesquisas com o genoma humano geram conflitos, pois essas descobertas poderão acarretar outros tipos de consequências, mas a questão é justamente os cuidados, frente ao compartilhamento e o uso de informações de cunho pessoal, o que nem sempre é permitido ou sequer é do conhecimento da pessoa:

Porém, os aspectos negativos desta Medicina são inevitáveis, quando relativizados no fato de que possam vir a comprometer a vida privada das pessoas, pela descoberta de informações mediante a realização dos testes, de que são portadoras, ou mesmo propensas a desenvolverem determinadas doenças, ocasionando, muitas vezes, discriminações em seu meio social. Inclusive, segregação em várias áreas, como por exemplo, para conseguir um emprego. Contudo, deixam-se aqui várias objeções a serem pensadas sobre o livre exercício dos exames... Será que um empregador, não de forma generalizada, ao realizar os exames admissionais, poderá solicitar que tais testes sejam incluídos no ato da admissão de seus funcionários, sem o

conhecimento e consentimento dos mesmos? Com o intuito de livrar-se, para não vir a arcar com o ônus de admitir um empregado que poderá daqui alguns meses ou mesmo anos vir a sofrer algum tipo de doença genética familiar, como câncer, por exemplo? É conhecido que tal conduta é totalmente proibida, e se porventura for provada acarretará ao empregador o pagamento de indenização ao trabalhador, entretanto esse tipo de atitude é de difícil fiscalização. Pois, algumas empresas já utilizam-se de uma "discriminação patológica" na hora de contratar seus funcionários no exame médico, para a verificação se o trabalhador não tem nenhuma doença considerada grave, tais como HIV, LER, entre outras, e desta forma segregando os indivíduos que poderiam ser aptos ao trabalho.³⁰⁰

Na maioria das vezes, as situações são bem desagradáveis e poderão ser vivenciadas de forma desnecessária, e algumas dessas doenças decorrem do exame, mas e quando se usa a base de dados dos pacientes que nem sempre poderão ser utilizados? Quem garante que não serão utilizados? Mesmo que o paciente não der o seu consentimento, quem irá fiscalizar sobre o uso de seus dados e informações pessoas? Contexto que condiz com uma abordagem de suma importância.

Esses dados são vulneráveis, por serem pessoais, mais suscetíveis à utilização para fins discriminatórios, como a estigmação, a exclusão ou a segregação, de modo que seu tratamento alcance a dignidade do seu titular, acentuando a identidade pessoal ou a sua privacidade, que é protegida pela Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais.³⁰¹ Existe em questão o sigilo sobre a condição de diagnóstico, que é uma garantia legal, mas a exploração dos dados, listando e selecionando as informações, para evitar riscos à autonomia e à privacidade dos indivíduos decorre inclusive do capitalismo preditivo, como uma das estratégias utilizadas para a contenção da propagação de informações de cunho pessoal, evitando que o direito à privacidade seja interferido.

Outro ponto primordial que engloba o ordenamento jurídico brasileiros frente a medicina preditiva é correspondente à proteção que deverá respaldar os direitos de personalidade, em consideração de que eles são aqueles que definem a pessoa humana. Assim, os dados genéticos compõem uma estruturação de identificação do indivíduo, ainda que não seja de forma exclusiva, porém, a proteção poderá ser englobada dentro dessa conjuntura. Dentre os direitos de personalidade serão enfatizados a partir de então a intimidade, que é uma garantia constitucional, e dentro da proteção dos dados genéticos é redimensionada para o direito à intimidade; o

³⁰⁰ NASCIMENTO, 2008, s./p.

³⁰¹ NASCIMENTO, 2008.

segredo e, ainda, a liberdade de autonomia, no entanto, essas informações são inerentes à necessidade de resguardar os direitos supramencionado e à relação com os resultados de predisposição a doenças grave. Além disso, é necessário esse reconhecimento e o fator de que uma pessoa não é obrigada a conviver com a informação de que está em uma situação de predisposição a enfermidades:

Esse direito de ignorar é um importante elemento para a defesa da tutela da personalidade humana, garantindo a autonomia do indivíduo e evitando que uma pessoa saudável e jovem fique ciente de que, dentro de 20 ou 30 anos, será acometido de uma doença incurável contra qual nenhuma medida pode ser tomada. Essa notícia chocante acarretaria um abalo de tal grau na saúde psíquica do indivíduo [...] que a sua integridade estaria vilipendiada.³⁰²

Existe uma listagem que acentua motivos genéticos que violam direitos fundamentais, como a igualdade e a informação dos dados genéticos, como meio aplicado para essa violação. Assim, o objetivo do ordenamento jurídico brasileiro é a garantia desses direitos e o seu devido cumprimento, viabilizando por meio dos direitos de personalidade a manutenção do direito a não sofrer discriminação genética.

Não basta apenas o consentimento informado, mas caso uma pessoa não dê seu aval, é necessário que haja fiscalização quanto aos cuidados e à segurança com esses dados. Afinal, as informações genéticas estão sujeitas a possíveis falhas, que poderão acarretar uma série de danos às pessoas. Esses dados condizem com a identificação e a caracterização de cada indivíduo, assim como a dotação genética, que é própria e reflete na sua individualidade. O consentimento acerca das novas descobertas e do genoma humano é complacente com a composição genética dos indivíduos, o que tornou possível a identificação das pessoas através de testes genéticos, como método que compactua com a propagação dos meios para o reconhecimento pessoal, à medida em que a identidade original de cada indivíduo e suas informações pessoais são coletadas e tratadas. Junto aos direitos da personalidade existe a proteção da identidade genética, pois condiz com a intimidade da pessoa, resultando em características biológicas, assim como os elementos que são originários dos elementos adquiridos e dos elementos que são agregados à personalidade e seus efeitos são condizentes com a unicidade e a exclusividade biológicas. As suas prerrogativas são inerentes ao direito à identidade genética, como

-

³⁰² FARIAS, Cyntia Mirella da Costa; CANDIDO, Nathalie Carvalho da Costa. Medicina preditiva e biodireito. *In*: ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI, 19., 2010, Fortaleza. **Anais** [...]. Florianópolis: CONPEDI, 2010. p. 701.

parte da integração dos direitos personalíssimos, assim como a importância inquestionável de conformação do indivíduo do ser humano e da sua pessoalidade.

Percebe-se a preocupação com a proteção jurídica da intimidade do ser humano, sendo vista como uma promessa de potenciar as melhorias e os procedimentos necessários, estimulando estudos dentro dessa abordagem. No entanto, a análise do texto jurídico sobre o direito à intimidade, de cunho personalíssimo, que deriva de características que foram supramencionados no início desse capítulo, e nesse rol, o direito em questão busca resguardar a vida íntima da pessoa, mantendo o âmbito próprio e reservado em face da ação e do conhecimento dos demais, uma condição indispensável que acentua a mínima qualidade de vida. 303

Existe a relação intrínseca com o provedor dos serviços de saúde e paciente, além dos seus pilares no dever de informação e, mais precisamente, com a necessidade de consentimento do indivíduo para o uso das suas informações e dados pessoais que condizem com a combinação e o estudo de pesquisadores da área de saúde, traçando perfis genéticos e suas caracterizações que englobam a possibilidade de dispor de seu próprio destino e a possibilidade de ser destinado a um tratamento ou simplesmente de que seus dados não sejam utilizados.

5.1 ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS DO NA APLICAÇÃO DA MEDICINA PREDITIVA

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística³⁰⁴ apresentam informações sobre a expectativa de vida do brasileiro, que aumentou em decorrência dos avanços da medicina, por ter saído da fase de curativa e evoluído para a prevenção e, ainda, a predição. Esta última aduz com informações plausíveis o futuro e a saúde da pessoa, evitando o desenvolvimento de doenças, antes mesmo do seu surgimento, sendo um fator primordial na garantia da longevidade dos pacientes.

Nesse segmento, muitas pessoas buscam a ajuda médica apenas quando já estão doentes, o que poderia ser evitado. Dessa forma, a medicina preditiva corrobora com a modificação da prática e do tratamento de doenças e patologias, tendo como propulsor primordial evitar o desenvolvimento de doenças do cunho genético, além de

³⁰⁴ OLIVEIRA, Nielmar de. Expectativa de vida do brasileiro é de 75,8 anos, diz IBGE. **Agência Brasil**, 1 dez. 2017.

³⁰³ FERREIRA, Carlos Alberto Goulart. **Espaço jurídico vazio e a tutela da intimidade**. Curitiba: Juruá, 2018.

buscar amenizar os impactos acarretados pelos problemas de saúde dos pacientes, com o oferecimento de melhoria na qualidade de vida. O campo medicinal conta com uma série de preceitos e caracterizações, um conjunto de técnicas e estratégias de prevenção que resultam em intervenções precoces e na possibilidade de agir para erradicar os riscos que apontam o surgimento e, até mesmo, o possível agravamento de determinada doença. Desta maneira, a medicina preditiva vai além de prever, contando com uma série de elementos para sua constituição e uso.

Muitos são os benefícios complacentes com a gestão da saúde como um caminho que tem o intuito de amenizar o número de pessoas doentes, além dos custos com tratamentos ineficazes. A Medicina Preditiva poderá antecipar o tratamento ou os cuidados com o paciente, além de amenizar os riscos do desenvolvimento de doenças genéticas, analisando os dados por meio da inteligência artificial, além do monitoramento da saúde do paciente, com ênfase no seu histórico familiar. Outro ponto elementar é a amenização dos gastos e do desperdício médico com o uso da tecnologia de ponta, pois o aumento dos custos assistenciais evidencia que a medicina preditiva, além de contribuir com a qualidade de vida do paciente, assim como com o auxílio e o controle com as despesas desnecessárias, é uma possibilidade plausível em prol do paciente, priorizando a saúde.

Conforme vem sendo preceituado, os avanços tecnológicos que foram sendo desenvolvidos ao longo dos anos contribuíram com a medicina, assim como a importância das tecnologias, que foram sendo desenvolvidas em prol das pessoas e de novas descobertas. No entanto, a Medicina, conforme já apresentado, vive em constante transformação, buscando respostas para a longevidade da vida humana com qualidade. Neste sentido, a Medicina Preditiva é a mais atualizada e discutida, devido aos efeitos positivos que traz para as pessoas, porém existem contradições que precisam ser discorridas, traçando uma abordagem comparativa com os seus pontos positivos e negativos. Para Nascimento, a Medicina Preditiva tem como base a capacidade de fazer as predições acerca da possiblidade de o paciente vir a desenvolver algum tipo de doença, além dos testes e de informações que constam na base de dados sobre o paciente, para que os profissionais possam propiciar o conhecimento prévio de uma doença que ela terá predisposição devido à ordem genética familiar, além da melhor forma de prevenção e, ainda, da sua amenização.³⁰⁵

³⁰⁵ NASCIMENTO, 2008.

Dentro dos aspectos positivos, é necessário mencionar que a Medicina Preditiva possibilita a objetiva e precisa prevenção, destacando que essa predição corresponde ao fato de que o paciente tem a possibilidade de ter o tratamento adequado e antecipado, com a pretensão inerente e que engloba a enfermidade e que não venha a desenvolvê-la ou, até mesmo, correr o risco de que isso aconteça de forma menos branda e invasiva. 306 Quanto aos aspectos negativos englobados pela Medicina Preditiva, que são inevitáveis, estão relacionados com o fato de que poderão comprometer a vida privada das pessoas, o que vem sendo discutido diante do uso dos dados pessoais e informações mediante a realização de testes, que são portadoras ou, até mesmo, que sejam propensas a desenvolver determinadas doenças, acarretando discriminação no meio social:

> Muitas dessas situações desagradáveis poderão ser vivenciadas pelo indivíduo desnecessariamente, pois algumas enfermidades diagnósticas por intermédio do exame preditivo poderão ou não se desenvolver, e o indivíduo ao ser segregado passará por situações humilhantes, apenas pela "ameaça" de vir a contrair essas enfermidades. Além disso, os aspectos negativos da Medicina Preditiva sobressaem em algumas questões graves, quando o paciente obtém um "diagnóstico pré-sintomático", devido à constatação de que poderá ter problemas de ordem psicológica, tornando o indivíduo saudável em indivíduo doente. Nesta concepção, os indivíduos vivem em dois parâmetros, logo, não são sadios devido a seu gene conter a probabilidade de manifestação de uma doença, entretanto, ainda, não são doentes pelo fato de que até então não houve a manifestação da enfermidade; desta forma tornam-se "doentes sadios", que ficam na expectativa frustrada do surgimento de uma doença, que pode ocorrer inesperadamente, e por isso deixam de ter uma vida normal.307

O conhecimento de outras pessoas quanto à propensão de um indivíduo de desenvolver uma doença acarreta, além da explanação de dados pessoais que nem sempre o paciente fornece o consentimento, ofensa significativa ao direito à privacidade, afinal o direito em questão é inviolável. Outro ponto negativo acerca da Medicina Preditiva é que na contemporaneidade o Direito não consegue alcançar o desenvolvimento das tecnologias e que em alguns casos ele é, inclusive, desmoralizado, pois pessoas que agem com má-fé no uso de informação e dos dados pessoais possuem maiores recursos e capacidade intelectual para desenvolver meios de propagá-los ou de utilizá-los inadequadamente. 308 A má administração dos dados pessoais garimpados no contexto da Medicina Preditiva pode desencadear eventos

³⁰⁶ Idem.

³⁰⁷ Ibid., p. 12.

³⁰⁸ NASCIMENTO, 2008.

prejudiciais à vida do titular dos dados. Os dados pessoais referentes à saúde de determinado indivíduo, quando nas mãos de um empregador, podem a vir comprometê-lo no seu ambiente profissional, seja por preconceito da empresa, seja por aquele indivíduo não satisfazer mais às expectativas de saúde e longevidade profissional que a empresa esperava e que, na posse dos dados, pode demiti-lo.

No caso de um atleta profissional, em que pelos dados provenientes de mapeamento genético, diante da prática da Medicina Preditiva, é constatado que ele tem a probabilidade de desenvolver determinada doença, poderia acarretar o término da reação com a instituição desportiva. Nota-se que o indivíduo ainda não foi acometido pela doença nem apresenta sintomas. No entanto, o mapeamento genético pode ser um aliado no cruzamento de dados de saúde de seus ancestrais, promovidos através de inteligência artificial na intenção de predizer sobre sua saúde.

Os mesmos dados provenientes da Medicina Preditiva podem, em poder de empresas como as operadoras de planos de saúde, seguradoras e indústrias farmacêuticas, discriminar financeiramente o indivíduo titular dos dados ao majorar o preço de seus serviços e produtos, tendo em vista que o objetivo destes setores empresariais é o lucro. Mesmo com a apresentação de pontos negativos é necessário apontar que os testes preditivos proporcionam às pessoas questões significativas quanto às vantagens do tratamento antecipado de doenças de origem genética, devendo se ater à proteção jurídica das pessoas em relação aos fatores que poderão discriminá-las no meio social.

5.2 O DIREITO À PRIVACIDADE E A AUTODETERMINAÇÃO DO PACIENTE

Os constantes avanços da tecnologia e sua relação com a área da saúde proporcionam uma série de benefícios para a qualidade de vida e outros preceitos à personalidade humana. Nesse quesito, emergem métodos de diagnósticos cada vez mais precoces com base em mapeamento genético, antes mesmo do desenvolvimento da doença, tornando uma realidade que permite desvendar e estudar detalhes. Porém, todos esses avanços devem ser pautados no campo Direito, o que aduz questionamentos de cunho ético e jurídico.

O direito à privacidade condiz com a compreensão dentro dessa abordagem, ou seja, o direito da pessoa humana em ter respeitado o sigilo, sua intimidade e todas as manifestações dignas da tutela jurídica, englobando a identidade genética, que

realça o estudo do genoma de cada ser humano com base em condições biológicas e de sua identidade genética. No entanto, são informações pessoais que acentuam a individualidade, como características singulares, devendo ser respeitadas suas manifestações essenciais da personalidade e da intimidade de cada indivíduo, que inclusive, dizem respeito à dignidade da pessoa humana. É importante mencionar que esse direito tem duas esferas primordiais que acentuam a privacidade e a autodeterminação do paciente: o objetivo e o subjetivo. O primeiro é caracterizado como o espalhamento da informação que não seja pública, mas condizente com a intimidade corporal da pessoa, o que garante a ela imunidade diante de qualquer tipo de pesquisa ou investigação imposta sobre seu corpo contra a vontade da pessoa, em qualquer tipo de decisão ou outro meio que acentue a informação genética.

Enquanto o elemento subjetivo constitui a vontade da pessoa de determinar quais as condições quem envolvem o acesso às informações de cunho genético, constituindo a autodeterminação de informação mediante a proteção da intimidade do indivíduo nas investigações ilícitas e de um desmascaramento da sua disposição genética. É importante mencionar que todo tipo de material genético da pessoa deve ter sua autorização para acesso, até mesmo para que profissionais possam estudar ou realizar estudos. Existem situações que são bem mais complexas para o Direito investigar e descobrir sobre irregularidades, o que acentua a necessidade de fiscalização mais severa em locais que esses materiais são coletados e seu destino, assim como o reconhecimento e a autorização da pessoa a quem o material pertença.

Existem testes genéticos que poderão ser adquiridos diretamente em farmácias pelos consumidores, ou até mesmo pela Internet, sem que haja nenhuma recomendação ou orientação médica. Assim, os testes trazem questionamentos éticos e legais de grande relevância, em consideração à informação que pode ser obtida a partir do mesmo, podendo ser imprecisa ou até mesmo induzir ao erro, levando a pessoa a fazer escolhas inadequadas, sem conhecimento da realidade e da proporção das análises. Diante do que vem sendo mensurado nesse tópico, a modalidade de uso dos testes e materiais genéticos condiz sobre a pessoa que está habilitada e tem conhecimento acerca da interpretação dos resultados, o que, em grande parte dos casos, não acontece. Deste modo, a falta de controle e de regulação sobre os tipos de testes que são disponibilizados pode acarretar em ações com base em má-fé, o que leva à necessidade de se considerar os riscos e os benefícios da realização

destas análises, com impactos indiretos no aumento de ofertas. No entanto, é fundamental que haja ética entre os profissionais da área.

Percebe-se que ao longo dos anos o Direito vem se transformando e modernizando ao abordar assuntos contemporâneos em prol da sociedade como um todo. Com isso, o direito à privacidade constitui uma classificação oriunda da integridade moral, considerando o gênero frente ao direito à intimidade. Considera também as manifestações acerca dos costumes pessoais que cabem apenas ao indivíduo e a sua própria escolha, seja para a representação, a divulgação e, até mesmo, o estudo acerca de informações que condizem consigo mesmo:

O processo de corrosão das fronteiras da intimidade, o devassamento da vida privada, tornou-se mais agudo e inquietante com o advento da era tecnológica. [...] A revolução tecnológica, sempre mais acentuadamente, ganha um dinamismo próprio, desprovido de diretrizes morais, conduzido por um "cientificismo" ao qual são estranhas e mesmo desprezíveis quaisquer preocupações éticas, metafísicas, humanísticas. Torna-se cega e desordenada, subtraindo-se ao controle até mesmo dos sábios, que a desencadeiam. O crédito que toda a Humanidade abre à ciência ainda é ilimitado e prenhe de esperanças, mas já não se admite que o ingresso de nossa civilização na era da cibernética total possa operar-se à margem da reflexão crítica. Especialmente quando se sabe hoje que o progresso técnico interfere até mesmo na revolução biológica, modificando o seu curso.³⁰⁹

O direito de personalidade é uma das projeções do direito à privacidade e, consequentemente, da intimidade do indivíduo, como um direito inalienável, imprescritível e irrenunciável, visando a proteção do indivíduo, em toda a sua dignidade como pessoa humana, acentuando a personalidade. Entrando no campo da Medicina Preditiva com informações de cunho pessoal dos pacientes e sua privacidade, há necessidade da autodeterminação para que se tenha acesso e a disponibilização dos dados para aprofundar os estudos em face da utilização da genética, pois essa situação pode acarretar uma série de conflitos. A privacidade e a autodeterminação estão atreladas uma à outra, isso devido ao desdobramento em relação às informações de dados pessoais e o reconhecimento jurídico da autodeterminação informativa como um direito essencial, garantindo ao indivíduo a decisão sobre ele mesmo. Quanto ao princípio inerente à exibição e ao uso dos seus dados pessoais, têm-se a garantia de o indivíduo poder controlar suas próprias informações, como uma afirmação de liberdade para o titular de dados quanto à

-

³⁰⁹ COSTA JUNIOR, Paulo José da. **O direito de estar só**: tutela penal da intimidade. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1995. p. 22.

disponibilização das informações pessoais inerentes ao seu próprio interesse; além da escolha acerca da pretensão de compartilhamento das suas informações em caráter pessoal.

Ao abordar a autodeterminação frente aos preceitos da Medicina Preditiva, há a necessidade de compreensão da privacidade sem o ferimento da sua essência, pois o contexto envolve dados vulneráveis, sensíveis e que não são passíveis de compartilhamento, apenas quando essa situação implica em renúncia do direito de privacidade, fator que não é admitido no ordenamento jurídico brasileiro, em se tratando de um direito da personalidade. De acordo com os estudos de Rodriguez, a autodeterminação acerca das informações é compreendida como um desdobramento complacente com o direito à privacidade, sem ferir sua essência, além de contar com informações que são sensíveis e não têm caráter absoluto ao entrar em conflito com outros direitos, como a intervenção estatal, em casos excepcionais.³¹⁰

Nessa perspectiva, a pessoa detentora dos direitos pessoais, ao dispor de parte e concordar em ceder os seus dados a terceiro, legitima a atividade para a coleta e o tratamento dos dados, afinal, ela é o único que poderá avaliar os efeitos da circulação das suas informações. Esse consentimento prévio representa um requisito de validade frente as atividades de coleta de dados pessoais. Lôbo realça que o consentimento só tem validade desde que prestado ao titular dos dados com os devidos esclarecimentos sobre tudo que será feito, detalhadamente e, que ele compreenda, desde os dados objeto da coleta, a forma como ocorre o tratamento, como e por quem, se os dados serão compartilhados e a sua finalidade e, caso haja um outro fim de uso, é fundamental que se obtenha um novo consentimento do titular, compactuando com o que se denomina consentimento informado.³¹¹

RODRIGUEZ, Daniel Piñeiro. **O direito fundamental à proteção de dados pessoais**: as transformações da privacidade na sociedade de vigilância e a decorrente necessidade de regulação. 2010. 153 f. Dissertação (Mestrado em Direito) — Programa de Pós-Graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

³¹¹ LÔBO, Paulo. A nova principologia do direito de família e suas repercussões. *In*: HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes; TARTUCE, Flávio; SIMÃO, José Fernando (orgs.). **Direito de família e das sucessões**: temas atuais. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

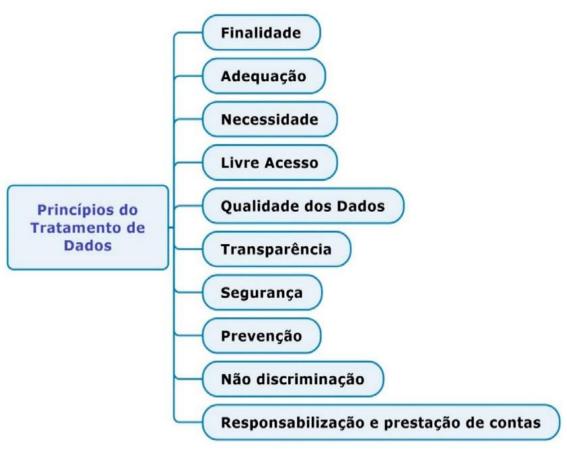


Figura 7 - Princípios dos fundamentos dos dados³¹²

A Figura 7 explana os princípios primordiais que devem ser levados em consideração quando uma pessoa dá o seu consentimento para o acesso à informação dos dados pessoais a serem analisados pelos profissionais da saúde. Em detrimento da Medicina Preditiva, conforme é possível constatar acima, deve ser apresentada a finalidade, a adequação, a necessidade da situação, o livre acesso, a qualidade dos dados e das atividades, a transparência direta com o paciente, a segurança, a prevenção, a não discriminação, a responsabilidade e a prestação de contas. Conforme vem sendo analisado, indo além dos princípios e fundamentos, não basta apenas a autodeterminação da pessoa para o uso de suas informações que constam em bases de dados, mas outros requisitos para que seja efetivada legalmente essa autorização.

Neste sentido, os requisitos para o tratamento de dados são constituídos: pelo i) consentimento do titular, o qual é dispensado para os dados tornados públicos por ele, devendo possuir ii) base legal ou regulatória. Quando envolver a iii) administração

³¹² QUINTÃO, Patrícia. **Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD**: Tecnologia de Informação. Gran Cursos Online: Brasília, 2022.

pública, é essencial que seja para a finalidade de políticas públicas ou o exercício contratual. Nos casos em que forem realizados iv) estudos por órgãos de pesquisa, a anonimização do titular deve ser utilizada sempre que possível. Há que ser observado o v) exercício regular de direitos em processo judicial, administrativo ou arbitral, bem como casos que envolvam a vi) proteção da vida, da incolumidade física ou tutelar a saúde do titular ou de terceiro. De mesma forma, o vii) interesse legítimo do controlador ou de terceiro e a viii) proteção do crédito.³¹³

Os requisitos explanados, que acentuam a necessidade de uso do consentimento como forma para que tratamento dos agentes seja lícito, vão além da manifestação da vontade, pois o Direito tem pressupostos primordiais, dentre eles, o direito à privacidade, enfatizando, mais uma vez, que em caso de alteração de alguma informação é necessário um novo consentimento, com a consequente revogação do anterior. Por se falar em consentimento, a legislação também aborda sobre alguns pontos que estão explanados no artigo 9º da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), em ressalva que esse consentimento precisa atender aos requisitos e pressupostos supramencionados. Assim, o ordenamento jurídico brasileiro enfatiza os cuidados com os direitos e as garantias dos cidadãos.³¹⁴

Os requisitos para o uso do consentimento se desdobram em três pontos centrais: a) o fornecimento por escrito ou por outro meio que demonstre a manifestação de vontade do titular; b) deve se referir à finalidade determinada, sendo que as autorizações genéricas para o tratamento de dados pessoais serão nulas e c) pode ser revogado a qualquer momento mediante a manifestação expressa do titular. Percebe-se que existe uma complexidade quanto à possibilidade de utilização dos dados que são obtidos para fins diversos dos quais houve a coleta, mais precisamente, para fins discriminatórios. Essa situação acarreta questionamentos sobre o tratamento direcionado às informações, como a sua armazenação, acerca de quem tem acesso, a disponibilização e se realmente vão ser utilizadas apenas para os fins propostos; a questão do sigilo e a ética dos profissionais envolvidos. 316

Dessa forma, a Medicina Preditiva, na concepção geral e, a genética, têm por objeto a detecção da presença dos pressupostos determinantes de enfermidades para

314 Idem.

³¹³ Idem.

³¹⁵ Idem.

³¹⁶ FERREIRA, 2018.

a realização de análises e suas possíveis eventualidades. Porém, isso só é possível por meio da autodeterminação do paciente, a liberdade para que ele decida voluntariamente e com o conhecimento acerca dos resultados, sendo um valor primordial para aduzir suas hipóteses, assim como sanar possíveis dúvidas. A autodeterminação que apresenta o direito ao "não saber" de terceiros, a que não sejam apresentados os conhecimentos disponibilizados sobre o material genético, o direito à proteção da vida privada e contra intromissões solidificam a decisão individual tomada a partir da compreensão da realidade, concebendo uma manifestação dos direitos da personalidade.

5.3 HERANÇA GENÉTICA DA PESSOA E O DIREITO AO SEGREDO

É nessa conjuntura que se abre um parâmetro para a abordagem sobre o Biodireito e a Bioética. Dentro dessa abordagem é necessário se ater ao Biodireito e sua caracterização, a partir da compreensão do novo ramo do direito em um campo jurídico interdisciplinar, na busca de apreciar juridicamente as novas práticas humanas inerentes à manipulação da vida. Cunha e Ferreira acentuaram que o Biodireito é um ramo do Direito Público que tem como objetivo a análise propagada de suas teorias, em prol da legislação e da jurisprudência, que são condizentes com a regulamentação da conduta humana, assim como os avanços tecnológicos que também condizem com a Medicina e a Biotecnologia.³¹⁷

A Bioética e o Biodireito estão intrinsecamente relacionados e são temas que fazem parte da atualidade, fazendo uma abordagem neste estudo quanto à relação com a aplicação em prol da sociedade na contemporaneidade, sendo necessário firmar a essência, além da consideração em enfatizar que não existe um conceito mais específico, seja para a Bioética ou quanto ao Biodireito, mas uma discussão conflitante devido às ideias desenvolvidas em cada área. A Bioética corresponde ao estudo transdisciplinar das Ciências Biológicas em conjunto com as Ciências da Saúde, a Filosofia e o Direito, na busca pela investigação das condições necessárias para a administração adequada e responsável, considerando o consenso moral que ensejam sobre a responsabilidade moral dos cientistas e em suas pesquisas e aplicações. De acordo com Cunha e Ferreira, o princípio da autonomia condiciona que

³¹⁷ CUNHA, Tereza Rodrigues; FERREIRA, Humberto. **Ensaios de Bioética e Direito**. 2. ed. Brasília: Consulex, 2018.

cada pessoa tem o seu direito de escolha sobre a própria vida, tanto em relação às atividades que acarretam alterações em sua condição de saúde física ou mental, além da capacidade do cientista em ponderar, avaliar e decidir sobre o melhor método que deverá ser aplicado em cada caso, além de se ater à opinião do paciente/indivíduo.318

Enquanto o princípio da beneficência tem o intuito de aprimorar a sociedade em decorrência de cada indivíduo, direcionando a conduta dos profissionais da saúde quanto à ponderação entre os riscos e os benefícios, sejam eles atualizados como potenciais, individuais ou coletivos, na busca de alcançar o máximo dos benefícios e o mínimo de dados e riscos.319 Por fim, o princípio da justiça preceitua sobre todos os membros da sociedade, que deverão arcar, igualmente e em conformidade a sua situação econômica, com o ônus da manutenção das pesquisas e a efetividade dos resultados, com o intuito de garantir a distribuição justa e equitativa dos recursos financeiros e das técnicos inerentes às atividades científicas, sendo a ciência aplicada a todos sem que haja qualquer tipo de distinção.

A Bioética é outro ponto que precisa ser brevemente mencionado neste estudo, que em seu termo confere e significa vida e ética no modo de ser, ou seja, a Bioética é o ramo que relaciona a biologia com a ética e que vem sendo discutido por muitos anos, e com o desenvolvimento das pesquisas relacionadas aos genes, além de se encontrar em conexão com outras áreas.320 Finalizando os preceitos sobre o Biodireito, este pode ser compreendido como uma nova área do Direito e do campo jurídico interdisciplinar na busca de apreciar juridicamente as novas práticas humanas da manipulação da vida, com o intuito de analisar de forma propagada as suas teorias, a legislação e a jurisprudência que concerne à regulamentação da conduta humana, referente aos avanços tecnológicos acerca da Medicina e da Biotecnologia.

Nesse segmento é necessário abrir um respaldo sobre as reflexões éticas que são primordiais para toda a abordagem apresentada até então, atribuindo o conhecimento que pode contribuir positivamente ou, até mesmo, de forma negativa. No entanto, a medicina preditiva não é diferente e apresenta possibilidade e grande potencial, tornando necessária essa problematização no campo jurídico e quanto à segurança da garantia dos direitos das pessoas. A pretensão é a maior qualidade em detrimento da saúde da vida das pessoas, repercutindo em melhoria para as futuras

³¹⁸ Idem.

³¹⁹ LOCATELI; PANDOLFO, 2014.

³²⁰ CUNHA; FERREIRA, 2018.

gerações, além de contar com os instrumentos elementares para o fim, assim como as alterações de forma a viver para cada pessoa, devido ao material genético e o poder de ser transformado e estudado mais profundamente. A hereditariedade é a transmissão das caracterizações dos genitores aos seus filhos, e essas informações são complacentes com a transmissão hereditária, o fenômeno que acentua as características genéticas e fenotípicas que são transmitidas. No entanto, elas são denominadas como hereditárias e são assim configuradas devido à fusão dos gametas (feminino e masculino). De acordo com Santos, a hereditariedade pode ser definida como a transmissão dos caracteres de uma geração para outra. Para chegar até essa compreensão é necessário apontar sobre as primeiras noções acerca desse mecanismo, que provavelmente chegou com a domesticação dos animais e da agricultura, na percepção acerca da reprodução, dos organismos que acarretam aos indivíduos de uma mesma espécie a semelhança com os genitores. 322

Nesse segmento, durante o longo período em que não se tinha conhecimento acerca essa área, muitas teorias foram surgindo até se chegar à percepção sobre a hipótese mais favorável e aceita sobre o material genético, em que os pais misturavam e davam origem a um novo indivíduo, e a outra espécie era sobre as populações que surgiam em uniformidade. Diversas hipóteses foram sendo desenvolvidas e mostravam falhas na explicação acerca dos fatores complacentes com a hereditariedade. Para a ideologia da herança particular, os pais transmitiam as partículas com suas características, surgindo, então, o conhecimento acerca dos genes, e o material genético era discorrido ao longo dos anos, com contribuição efetiva dos avanços tecnológicos. Por meio da realização dos experimentos com o cruzamento das variedades e a análise das gerações descendentes. Esses experimentos são constantemente aprimorados em busca de acentuar os melhores resultados que explicam as bases da hereditariedade.

Com esses avanços é possível detectar uma série de características dos indivíduos por meio do material genético e com os avanços da Medicina nessa descoberta se torna primordial o envolvimento e as ações inerentes ao ordenamento

321 LOCATELI; PANDOLFO, 2014.

³²² SANTOS, Helivania Sardinha dos. Hereditariedade. **Biologia Net**, 2023.

³²³ Idem

³²⁴ MEDEIROS, 2022.

jurídico brasileiro para defender os direitos dos cidadãos, com respaldo nos princípios e nas garantias que são enfatizados nessa pesquisa. Com esse material de dados pessoais é necessário ainda se ater a uma questão primordial, o direito ao segredo, que é bem discutido em ambos os âmbitos, seja na Medicina ou no Direito, mas antes de aprofundar sobre esse meio é interessante mencionar a vertente do não saber, mesmo que exista uma exigência frente a ética e jurídica sobre o dever de informação do médico, condicionado ao desejo do paciente em ser informado.

Mesmo que a medicina preditiva seja positiva e acentue meios em prol da vida humana, os avanços técnico-científicos que acarretam e fazem parte da nova realidade dos seres humanos e o conhecimento sobre as informações, existem aspectos negativos que são sempre mencionados, devendo ser observado o direito de não saber, principalmente sobre doenças que não contam com tratamento disponibilizado. São casos que podem acarretar danos, desde que isso não cause impactos ou retarde algum tipo de tratamento existente que corrobore com a qualidade de vida do paciente. No entanto, Loch relata a situação do direcionamento das informações genéticas e suas predisposições e menciona que a pessoa que for submetida aos testes em questão terá direito à decisão quanto a se deseja ou não ser informada sobre os resultados, pois esse direito também é estendido aos familiares, que não terão acesso e nem deverão ser afetados, porém, caso tenham interesse em saber, esse direito também é válido, devendo ser respeitado.³²⁶

A partir desse conhecimento, novos parâmetros são abertos sobre a manipulação genética como uma técnica que é construída por meio de experiências, alterando os preceitos genéticos, na transferência das parcelas que inerentes às questões hereditárias do organismo vivo, operando com as novas combinações dos genes, logrando com uma série de modalidades e de avanços na concepção de que as pessoas possuem caracteres diferentes. Entra em respaldo um dos preceitos de suma importância, que é direito ao segredo, uma metodologia aplicada para a proteção dos atos e dos fatos que busca manter informações longe do conhecimento de terceiros. Atualmente, a tecnologia é um fator usado como forma de violação do direito ao segredo, contando com equipamentos de alta precisão que são utilizados, porém, o ordenamento jurídico brasileiro tomou os devidos cuidados, dando realce

 ³²⁵ LOCH, Fernanda de Azambuja. Testes genéticos preditivos: uma reflexão bioético jurídica. Revista de Bioética y Derecho, Barcelona, n. 30, p. 92-108, 2014.
 326 LOCH, 2014.

especial para a proteção da vida privada e da intimidade, que são atreladas às garantias legais e constitucionais.³²⁷ O conhecimento que é adquirido por meio da tecnologia acarreta determinado poder ao indivíduo, pois ele passa a ter acesso a informações dos códigos genéticos sobre as quais antes a acessibilidade era atribuída apenas aos membros da equipe de saúde, o que atenua a evolução da medicina preditiva, que está intrinsecamente relacionada com os progressos e as pesquisas do genoma, acentuando suas raízes e predisposições genéticas das doenças.

Com esse conhecimento acerca do mapa com as predisposições genéticas é possível alterar o estilo de vida da pessoa em prol da qualidade, evitando o surgimento de doenças, assim como o objetivo próprio de erradicar as imperfeições do genoma diante de desordem hereditária, impedindo a transmissão de defeitos genéticos que acarretam a desordem aos filhos, além dos benefícios aos descendentes. Existe um leque de possibilidades e de ações que fundamentam a importância sobre o material genético e sua caracterização por meio da dotação genética própria e a que diferencia dos demais seres, como um reflexo da sua individualidade. Em caráter personalíssimo, essas informações podem ou não ser aprofundadas, ou, ainda, serem mantidas como preferência do indivíduo ao direito ao segredo.³²⁸

A informação genética é um mecanismo e privilégio oriundo da medicina preditiva, pois é por meio dela que se conta com o conhecimento acerca da probabilidade ou da aproximação, complacente com as diversas doenças congênitas e hereditárias. A identidade genética é um bem jurídico que precisa ser preservado, além da manifestação primordial da personalidade humana, assim como interrelacionada com o direito à identidade genética em detrimento do direito ao segredo, consagrado pelos direitos da personalidade. A medicina desenvolve novas modalidades, mas para que elas sejam aplicadas é necessário que o Direito reconheça e forneça autorização legal, pois o segredo é um dos pressupostos da privacidade e da dignidade humana. Os direitos fundamentais são acentuados com as situações jurídicas, objetivas e subjetivas que são mencionadas no direito positivo em favor da dignidade, da igualdade e da liberdade da pessoa humana.

Para Locateli e Pandolfo, esses direitos são polêmicos, complexos e interdisciplinares, o que atenua uma série de discussões e a necessidade de constante transformação, a fim de acompanhar essa evolução da Medicina,

_

³²⁷ MEDEIROS, 2022.

³²⁸ Idem.

principalmente por utilizar como ferramenta a tecnologia e seus avanços, inovando suas modalidades, o reconhecimento que está atrelado à manipulação do patrimônio genético de cada indivíduo. No parágrafo anterior foi utilizada a palavra patrimônio ao se referir à genética, isso pelo fato da sua importância inerente às informações contidas, englobando duas esferas que foram mencionadas no início deste tópico, a Bioética e o Biodireito, provendo a base da ética e dos métodos necessários para o manuseio com responsabilidade da vida humana. A questão vai além das normativas e leis e abrange a dignidade humana e as informações sobre o material genético.

Devido à logística de toda essa acessibilidade e em consideração aos objetivos do legislador que definem os limites inerentes à abrangência dos dados vulneráveis é que é identificada a potencialidade dos danos em seu processamento, surgindo, então, como mais uma base na garantia dos direitos que a LGPD consagra sobre os dados pessoais que podem ser revelados e aqueles que não poderão, seguindo então, a escolha do indivíduo quanto ao direito de não saber, cabendo às empresas e organizações contarem com ferramentas que garantam essa seguridade:³³⁰

[...] muito embora sejam previstos testes clínicos e investigações científicas para garantir a segurança e a eficácia destas novas tecnologias no ramo da medicina, eles não funcionam bem na black box medicine, uma vez que as técnicas de machine learning geralmente não conseguem explicar o "porquê" e o "como" de suas conclusões, ou então as explicações são de tamanha complexidade, que é difícil entender cientificamente os métodos e resultados dessas tecnologias. Por sua vez, ainda que os testes clínicos possam funcionar para alguns algoritmos, para outros não irão, especialmente porque alguns deles tecerão predições extremamente personalizadas que impossibilitarão seu uso em testes, enquanto outros serão capazes de alterar seus próprios algoritmos, sendo necessários novos testes.³³¹

É fundamental seguir o que está regulamentado na lei e sobre o direito de escolha do indivíduo, com base no Direito a não saber e, assim, sendo ele realmente respeitado, evitar a propagação ou qualquer tipo de exposição. Verifica-se que a tutela do patrimônio genético da humanidade se encontra apresentada na Constituição Federal de 1988, bem como nos princípios que asseguram direitos fundamentais, porém ao tratar sobre a preservação da integridade das informações genéticas,

_

³²⁹ LOCATELI, Cláudia Cinara; PANDOLFO, Ana Cristina. A intimidade genética: direito à intimidade e à informação na proteção dos dados genéticos. **Revista do CEJUR/TJSC**: Prestação Jurisdicional, Florianópolis, v. 1, n. 2, p. 92-119, 2014.

³³⁰ PRICE II, William Nicholson. Artificial Intelligence in Health Care: applications and legal issues. **University of Michigan Law School, Public Law and Legal Theory Research Paper Series**, n. 599, p. 1-7, 2017.

³³¹ Ibid., p. 3.

determinando a responsabilidade do legislador em controlar a produção, o comércio e a aplicação de técnicas que acarretam risco à vida humana.

5.4 O CONSENTIMENTO INFORMADO E A PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE

A privacidade e a intimidade são elementos dos direitos da personalidade, diferenciando que o privado é mais amplo do que o íntimo, isso porque este faz parte do primeiro, porém, nem tudo o que privado é íntimo, aduzindo os pressupostos culturais da intimidade que são encontrados em pensamentos, sentimentos, desejos, ideologias e nas relações, assim como nos dados pessoais, inclusive os genéticos.³³²

Nesse viés, os direitos de personalidade, conforme foram vistos e acentuados, estão em constate evolução, na busca de proteger integralmente a dignidade da pessoa humana. Eles se diferem por não apresentarem o rol taxativo, mas exemplificativo, pelo fato de fazerem parte da natureza de mudanças que são indispensáveis à realização das pessoas e à concretização dos seus direitos. Porciúncula apresenta em sua pesquisa um estudo que exemplifica primordialmente os direitos resguardados aos indivíduos, como o caso de Glória Trevi, que estava sob custódia da Polícia Federal, aguardando a extradição para o seu país. Seus dados genéticos explanaram que estava grávida e essa situação acentuou uma série de consequências e boatos, especulando caso de corrupção dos policiais federais, como a prática de estupro; essas preposições especularam, inclusive, situação de inseminação artificial, através de uma caneta.³³³

Com toda essa situação acarretando uma série de danos, tanto para o órgão supramencionado como para Glória Trevi, o Supremo Tribunal Federal (STF) solicitou o uso da placenta para a realização do exame de DNA, a fim de revelar a verdadeira história e a paternidade da criança. O caso da cantora contribuiu para a evolução e maiores discussões acerca dos direitos a personalidade. Entrando em confronto, no entanto, a proteção das partes destacadas do corpo e da intimidade genética com a honra e a imagem dos policiais envolvidos no caso. Nesta esteira, os direitos da

³³² MEDEIROS, 2022.

³³³ PORCIÚNCULA, André Ribeiro. O direito da personalidade à intimidade genética e os efeitos éticos do projeto. *In*: CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI, 23., 2014, João Pessoa. **Anais** [...]. Florianópolis: CONPEDI, 2014.

personalidade são os direitos da pessoa para a defesa da própria vida, da identidade, da imagem e da privacidade, dentre outras questões que enaltecem os direitos personalíssimos, no compartilhamento da ideia da ausência de uma lista taxativa dos direitos em questão. A necessidade de caracterizá-los, além dos direitos inatos ao ser humano, independe da positivação por parte do Estado.³³⁴

Ao abordar sobre o consentimento informado, que condiz com o comportamento mediante a autorização de alguém em determinada atuação, essa permissão condiz com o ato médico e a permissão para que o profissional interfira ou não no material genético do paciente, com a proposta de contribuir com melhoria em sua saúde, além da justificativa diante da necessidade dessa autorização, que tem o reconhecimento legal; mas sempre com base na proteção do paciente e na melhoria de sua saúde, que necessita dos fundamentos éticos. É na esfera jurídica, mais ainda no setor médico, que condiz com a ética, que há necessidade do consentimento informado para a realização de procedimentos, estudos e uso de materiais, o que reafirma a anuência expressiva do paciente, caso contrário, isso irá constituir em uma violação do direito à autonomia e do dever de informar.

Verifica-se que o consentimento informado é uma ferramenta dos direitos da personalidade, pois condiz com a manifestação individual, privada e com a caracterização das hipóteses de diagnóstico, assim como a informação fornecida pelo profissional devidamente capacitado, que deverá ser compreensível, com a necessidade de adesão à linguagem mais adequada para a autorização apropriada das ações que estão consagradas na Medicina Preditiva, como a coleta e o tratamento de dados dos pacientes. O consentimento informado não é uma alternativa, mas uma obrigação ética e legal dos médicos e das instituições no ramo do serviço médico, expondo os preceitos complacentes com o ordenamento jurídico e a relação médico-paciente, que poderá ser considerada uma relação do consumo, na relação com os direitos e as obrigações recíprocas, que são primordiais para a validade desse consentimento informado quanto ao dever do profissional de saúde em relação ao fornecimento das informações interpostas.

Para Cavalieri Filho, o dever de informação tem três pressupostos: a adequação, que envolve a escolha através da informação compatibilizada com os riscos; a suficiência, que exige a informação compatível e integral; e a veracidade,

_

³³⁴ Idem.

com o referimento a informação completa e real.³³⁵ Existem aspectos do consentimento que expressam a importância da contextualização do exercício da autonomia existencial do paciente, que deverá ser destacada e comentada, como o objetivo de informar e obter o consentimento, a forma como deve ser fornecido, o destinatário das informações, o conteúdo e, ainda, os detalhes do termo para a efetivação do consentimento informado, como documentos dos atos praticados.

Os aspectos do consentimento informado, postos em análise descritiva, representam um conjunto de elementos que são imprescindíveis para a adequada aplicação do instituto, quais sejam: i) objetivo; ii) forma; iii) destinatário e iv) conteúdo.336 O objetivo compete ao direito à integridade física e moral, à saúde e à vida, fazem parte dos direitos da personalidade, como uma das espécies primordiais, fornecendo elementos capazes de tornar o paciente apto a escolher o que seja melhor para si mesmo e se permite o acesso à base de dados, apresentando os aspectos mais relevantes sobre o tratamento que ofereça risco à saúde, o maior número de efeitos colaterais e com caracterizações próprias, podendo acarretar graves consequências. Assim, é necessária a permissão do paciente para que esses dados pessoais sejam estudados e utilizados. A forma do consentimento informado, ao seu turno, poderá ser oral, escrita ou presumida. Geralmente, a escrita é a mais recomendada, com o formato externo que permite o reconhecimento, além do materializado, que é expresso, devendo ser devidamente datado e detalhado. A forma oral é mais complexa e propaga determinadas situações, bem como o diálogo que é fundamental para a compreensão do que foi informado, enquanto a presumida é aquela forma que precisa ser óbvia, mais fácil para a constatação, como a prática do ato, aplicando a medida eficiente e econômica.

Nesta esteira, o destinatário corresponde ao paciente, a quem os dados pessoas pertencem, referente mais precisamente à forma que seja compreensível, para decidir se concorda ou não com a permissão do uso dos dados pessoais, mas apenas quando todas as condições forem atenuadas é que poderá ter convicção sobre os fatos, além disso, com o direito à privacidade do paciente em relação a qualquer pessoa. Por último, o conteúdo traduz a ideia de que não existe uma exigência fixa sobre os elementos que deverão ser contidos no documento que

335 CAVALIERI FILHO, Sergio. Programa de direito do consumidor. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
 336 CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat. Consentimento informado no exercício da medicina

³³⁶ CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat. Consentimento informado no exercício da medicina e tutela dos direitos existenciais: uma visão interdisciplinar. Itaperuna: Hoffmann, 2011.

caracteriza o consentimento informado, como um parâmetro que deverá diferir em casos relativos à diversidade específica da Medicina. Contudo, ocorre a necessidade do conteúdo mínimo, que é indispensável e indicado para o cumprimento completo da informação, especificando uma síntese semântica, que seja capaz de apresentar as informações precisas e necessárias.³³⁷ Dessa forma, a compreensão sobre o consentimento informado e a ligação com o ordenamento jurídico se propõem ao desenvolvimento dos mecanismos que são aplicados para a proteção dos direitos que são relevantes e fundamentais para a pessoa e para que ela possa escolher o que seja melhor para si, com a autorização para o uso dos seus dados genéticos.

O consentimento informado é lei, ou seja, conta com uma base legal que deverá ser compreendida por meio dos dados pessoais para que sejam tratados por terceiros. A pessoa titular os dados tem o direito de autorizar ou não a utilização de suas informações por empresas, organizações, órgãos públicos etc. No entanto, deve ser tudo devidamente informado, de acordo com o que foi demonstrando no decorrer do estudo, evidenciando que os dados pessoais são estritamente destinados à pessoa a quem eles dizem respeito. Mesmo com o consentimento da pessoa é fundamental que a ela seja cientificado o poder de revogação, a qualquer momento, do seu consentimento. Além disso, na atualidade existem muitas plataformas que coletam dados pessoais enquanto a pessoa navega pela rede; são autorizações veladas de dados que nem sempre são conhecidas, sendo intituladas "termos de uso". A apreciação do direito à privacidade é elemento dos direitos da personalidade, inserido no meio como uma espécie que acarreta a análise da vida privada e, ainda, a situação como o direito em questão. Aliado à demonstração com clareza sobre os graves riscos que poderão decorrer do uso ilícito e inadequado dos dados genéticos, é elementar a proteção dos dados genéticos do indivíduo, pois são fundamentais para o desenvolvimento científico com pressupostos para novas descobertas.

A legislação brasileira vem se desenvolvendo muito bem, mesmo com recursos inferiores comparados aos patrocínios e às condições de organizações que armazenam os dados pessoais, que são vulneráveis, porém, o ordenamento jurídico determina o uso de acordo com o atendimento dos requisitos que foram apresentados até então, como o parâmetro efetivo, além do texto constitucional em prol dos valores

³³⁷ Idem.

humanos consagrados, com leis específicas que foram desenvolvidas em prol da proteção dos dados pessoais, como no caso os dados genéticos.

É fundamental a busca contínua para o estabelecimento de limites éticos e jurídicos sobre os cuidados com a vida e a dignidade da pessoa humana. O Estado brasileiro deverá seguir as orientações, pois a proteção da intimidade genética e do sigilo, como direitos da personalidade, deve consolidar a necessidade prévia do consentimento informado, de forma que o acesso e a propagação das informações coletadas necessitem obrigatoriamente de autorização do titular. A questão abordada considera o fato de o universo jurídico estar cada vez mais tecnológico, em ligação intrínseca com as pesquisas biomédicas e genéticas. Mesmo com diversos pontos atenuados, existem incertezas no mundo científico e quanto aos direitos assegurados, como o reconhecimento dos novos direitos frente ao marco regulatório efetivo.

Mesmo o Direito distante de estar aperfeiçoado, contando com um texto completo em prol da proteção jurídica das informações sobre os dados genéticos, além das considerações como a categoria das questões inerentes à dignidade da pessoa humana e dos diretos da personalidade, engloba as prioridades frente aos bens jurídicos tutelados. A Medicina, da contemporaneidade, tem como maior escopo, e base de desenvolvimento de pesquisas, a genética, o que a torna tão importante no século XXI, principalmente quanto ao uso das tecnologias inerentes à proposição de inovações, o que acentuou o seu aprimoramento, até chegar a Medicina Preditiva, causando impactos e implicações que chamam a atenção dos operadores do Direito para buscarem alternativas para a defesa e a garantia dos direitos das pessoas, evitando danos diante de eventual uso inadequado das informações genéticas:

O direito à intimidade é a faculdade reconhecida às pessoas de opor-se à interferências capazes de causar esse mal-estar. É ele que vai permitir ao homem moderno desenvolver plenamente a personalidade com o mínimo de ingerências em sua vida privada; trata-se, portanto, de um direito essencial à própria dignidade humana, reconhecida a sua importância, no campo do direito privado, não somente do ponto de vista individual, mas, também social e político. 338

É necessário que os locais que tenham as informações possuam uma base de dados segura, pois o uso inadequado desses dados, provenientes de informações genéticas, fere gravemente os direitos fundamentais e da personalidade, que

-

³³⁸ CABETTE, Eduardo Luiz Santos; SILVA, Alex Lino da. Informação genética, privacidade, autonomia pessoal e o dever de indenizar. **Revista Jus Navegandi**, Teresina, ano 19, n. 3999, 13 jun. 2014.

englobam a privacidade, a intimidade da pessoa humana e o segredo, o que desencadeia estudos com ênfase nessas garantias. As novas tecnologias estão revolucionando o mundo contemporâneo e o sistema de saúde vem se desenvolvendo constantemente, trazendo inovações em prol das pessoas, inclusive auxiliando nos cuidados com a saúde. Com a possibilidade oriunda da Medicina Preditiva é possível realizar o mapeamento genético para prever uma doença através da inteligência artificial, propondo ao paciente os cuidados e meios para retardar ou, até mesmo, para o tratamento antes que ela seja detectada.

Esse vislumbre das inovações tecnológicas na Medicina conta com uma série de informações que são armazenadas digitalmente, o que também condiz com a segurança dessas informações, por serem vulneráveis e, com certeza, elas disponibilizam assuntos pessoais, sendo necessária a intervenção do Direito e sua contextualização, seja sobre o uso da informatização ou, como mais enfatizado, visando a garantia da dignidade da pessoa humana, os preceitos em prol dos direitos e as garantias fundamentais que englobam o consentimento, as informações, o direto a não saber, dentre outras modalidades que devem ser seguidas minuciosamente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Objetivou-se analisar o instituto do consentimento informado em suas múltiplas funções e o seu alcance para a tutela da personalidade em face da intimidação sistemática da medicina preditiva enquanto novo mecanismo informacional da contemporaneidade. O trabalho foi subdividido em quatro seções teóricas, nas quais se pretendeu responder ao problema de pesquisa mediante a confirmação das hipóteses indicadas. Importa salientar: tudo sem o intuito de exaurir o tema ou invalidar diferentes formas de abordagem, já que se cuidou, tão somente, do instituto do consentimento informado enquanto mecanismo de tutela.

Na seção inaugural, buscou-se apresentar o instituto do consentimento informado e validar a hipótese de que "o consentimento informado possui a missão de garantir a autonomia do indivíduo sobre seus bens físicos, psíquicos e intelectuais", ao que se estudou como objetivo específico, de forma extensa, acerca das características, dos aspectos históricos, das modalidades e consequências da interferência de terceiros sobre o corpo e a mente humana em razão de experimentação científica, diagnóstico e terapêuticas. Percebeu-se que a discussão surge em um contexto radical, no qual os abusos e as atrocidades perpetrados pelo governo nazista na Segunda Guerra Mundial diante da realização de experimentação científica em seres humanos. As causas do nascimento do instituto se baseiam na ausência de limitação ética e moral na prática da atividade. Julgamentos ocorreram como medida de responsabilizar os ofensores e surgiu a busca por uma maneira de expurgar atos experimentais médicos sem a anuência do indivíduo objeto de estudo.

No Julgamento de Nuremberg, a postulação de seu código surgiu condicionando ao cenário internacional garantias ao indivíduo objeto de experimentação médica. A inclinação, no pós-guerra, de preservação do ser humano se mostrou evidente, advindo declarações e tratados internacionais com o fim de universalizar o consentimento informado do ser humano. Eventos de cunho protetivo aos direitos humanos validaram os postulados anteriormente fundados.

Foi possível constatar que o consentimento informado é uma prerrogativa irrestrita do indivíduo, proporcionando a plena administração de seu ser. Trata-se de um fenômeno que engloba elementos relacionados à matriz do ser humano enquanto autossuficiente, de modo a configurar uma modalidade específica de liberdade, essencial para a configuração da autonomia de vontade, que o torna senhor de si e

permite sua qualificação como unidade independente. É a presença cumulativa de tais elementos que atrai a atenção global para o fenômeno, emergindo discussões internacionais a respeito do assunto. Outro importante enfoque da seção foi a especial atenção à amplitude do instituto, o qual passa a abordar não somente a experimentação científica médica em seres humanos, mas também o consentimento informado aplicado a métodos terapêuticos e diagnósticos. Neste sentido, verificou-se a ligação do consentimento informado com os bens intrínsecos ao ser humano e sua personalidade, em especial a intimidade, a liberdade de autonomia e o sigilo.

Ao concluir a segunda seção, discorreu-se sobre a teoria dos direitos da personalidade, elucidando sua natureza, seus conceitos, sua extensão e seus limites. A abordagem demonstrou as classificações e a sistematização deste conjunto de direitos, afunilando para os direitos psíquicos da personalidade que correspondem justamente com aqueles que o consentimento informado visa proteger. Chega-se então à análise específica sobre os direitos à liberdade de autonomia, à intimidade e ao segredo, em uma perspectiva contemporânea e voltada às situações de exposição destes direitos em uma seara tecnológica. A terceira seção foi dedicada à contextualização da legislação a respeito das novas tecnologias de informação e seus fenômenos. A transformação da sociedade acarreta mudanças, como no caso da globalização e dos avanços tecnológicos, resultando em assuntos que adentram no ordenamento jurídico brasileiro, a fim de atender às necessidades das pessoas e suas perspectivas, assim, a era da informação atenua o bem de interesse público, tendo como objeto os direitos fundamentais, causando impacto significativo nas atribuições do Estado, pois são novos desafios na Sociedade da Informação e da Tecnologia.

Os dados são hoje o ativo central para o desenvolvimento da economia, de forma que foram desenvolvidos sistemas integrados e difusos para sua coleta, a ponto de incorporarem toda a vida humana em uma chamada computação ubíqua/pervasiva, o que potencializa em muito o conteúdo danoso compartilhado na rede, local em que a pessoa é, por excelência, vulnerabilizada. Os recursos tecnológicos devem ser utilizados com ponderação e com a devida educação digital. Constatou-se que informação é poder, pois ela acarreta outros elementos, como o conhecimento sobre pessoas, coisas, produtos, negócios, dentre outros, o que faz o tema ser bem debatido e abordado, porém, a ela são atribuídas amplas potencialidades em termos de desenvolvimento, novas oportunidades, empregos, amenizando as desigualdades, porém, ela pode ser usada como uma oportunidade

positiva ou negativa, que engloba as leis e normativas que foram acentuadas. Com o novo paradigma tecnológico, mecanismos são desenvolvidos ou outros que são aprimorados para atender às condições da contemporaneidade. O capitalismo de vigilância é uma transformação do capitalismo que utiliza inúmeras quantidades de dados que os próprios usuários fornecem gratuitamente às empresas de tecnologias e essas as transformam em matéria-prima e produto final, que são lucrativos.

Identificou-se a ligação entre uma nova ordem econômica e seu "anexo": a medicina preditiva, o que demonstra que a evolução tecnológica compactua com modernizações em diversos segmentos, inclusive no campo da saúde, buscando dominar a genética, propagando para a dimensão da medicina, constituindo a denominada medicina preditiva, que utiliza os testes genéticos na competência prognóstica e para verificar a possibilidade do indivíduo de desenvolver, futuramente, algum tipo de doença relacionada aos genes, e, devido à possibilidade de provisão, ela poderá ser remediada, o que atenua a abordagem deste tema, propagando o conhecimento acerca da tecnologia e do Biodireito. Adentrou-se na quarta seção, cujo objetivo específico residiu na abordagem do consentimento informado, observadas suas funções, como o mecanismo de tutela da personalidade em face da intimidação das novas tecnologias de informação, de modo a confirmar a hipótese de eficácia e viabilidade do instituto para o combate à lesão aos direitos da personalidade do indivíduo em seu aspecto psíquico em face da medicina preditiva.

Foi possível constatar que a medicina preditiva tem como base a capacidade de fazer as predições acerca da possiblidade de o paciente vir a desenvolver algum tipo de doença, além dos testes e de informações que constam na base de dados sobre o paciente, para que os profissionais possam propiciar as pessoas o conhecimento prévio de uma doença a que ela terá predisposição devido à ordem genética familiar, além da melhor forma de prevenção e sua eventual amenização.

A Medicina Preditiva possibilita a prevenção, destacando que essa predição corresponde ao fato de que o paciente tem a possibilidade de ter o tratamento adequado e antecipado, com a pretensão inerente e que engloba a enfermidade, de modo que ela possa ser evitada ou abrandada, manifestando-se de forma menos invasiva. Os aspectos negativos englobados pela Medicina Preditiva se mostraram inevitáveis, estando relacionados com o fato de que poderão comprometer a vida privada das pessoas, o que vem sendo discutido, bem como o uso dos dados pessoais, suas informações mediante a realização de testes, se as pessoas são

portadoras ou até mesmo que sejam propensas a desenvolverem determinadas doenças, acarretando, até mesmo, em discriminação no meio social. Os avanços da tecnologia na saúde proporcionam benefícios e diagnósticos cada vez mais precoces, em razão do mapeamento genético, antes mesmo do desenvolvimento da doença, tornando uma realidade desvendar e estudar detalhes, porém todos esses avanços devem ser pautados no campo Direito, com questionamentos éticos e jurídicos.

O direito à privacidade condiz com a compreensão dentro dessa abordagem, ou seja, o direito da pessoa humana em ter respeitado o sigilo, sua intimidade e todas as manifestações dignas da tutela jurídica, englobando a identidade genética, que realça o estudo do genoma do ser humano com base em condições genéticas. São informações pessoais que acentuam a individualidade, como características singulares, devendo ser respeitadas as manifestações essenciais da personalidade e da intimidade de cada indivíduo, o que, inclusive, condiz com a dignidade da pessoa humana. Quanto à medicina preditiva com informações de cunho pessoal do paciente, há necessidade de autodeterminação para que se tenha acesso para aprofundar estudos frente aos danos genéticos, pois essa situação poderá acarretar conflitos, já que a divulgação sem a autorização é crime e prática repugnante.

A informação genética é um mecanismo oriundo da medicina preditiva, pois é por meio dela que se conta com o conhecimento acerca da probabilidade ou da aproximação, complacentes com as diversas doenças congênitas e hereditárias. A identidade genética é um bem jurídico que precisa ser preservado, além da manifestação primordial da personalidade humana, assim como é interrelaciona com o direito à identidade genética em detrimento do direito ao segredo, consagrado pelos direitos da personalidade. Verifica-se como satisfatoriamente respondido o problema de pesquisa: "o consentimento informado oferece meios de tutela da personalidade frente a casos de ofensas à dignidade oriundas da medicina preditiva?". O consentimento informado é um mecanismo de tutela pontual e social, já que pensada a sua função na contemporaneidade para além da mera precaução. Preocupa-se com a promoção de comportamentos éticos, voltados para a prevenção de ilícitos e a atenuação de danos, o que é ratificado pelas declarações internacionais, tanto em relação ao respeito à dignidade da pessoa humana quanto nas normativas constitucionais e legislativas, que colocam a prevenção como princípio ou objetivo de forma positivada em seu bojo, uma vez que os danos, ainda mais direcionados a pessoas tecnicamente hipossuficientes, muitas vezes, não permitem plena reparação.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline. Dignidade humana: proposta de uma abordagem bioética baseada emprincípios. Revista de Direitos e Garantias Fundamentais, v. 18, n. 3, p. 111-138, set./dez. 2017. Disponível em:

https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/1140. Acesso em: 4 iun. 2021.

ANDORNO, Roberto. The dual role of human dignity in bioethics. **Medicine, Health** Care and Philosophy, v. 16, p. 967-973, 2013. Disponível em: https://core.ac.uk/download/pdf/159146766.pdf. Acesso em: 3 jun. 2021.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL (AMM). Declaração de Helsinki. Princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos. Adotada na 18ª Assembléia Médica Mundial, Helsinki, Finlândia. 1964. Disponível em: https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao de helsingue.pdf.

Acesso em: 6 jun. 2021.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente. (Adotada pela 34ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial em Lisboa, Portugal, setembro/outubro de 1981 e emendada pela 47^a Assembleia Geral da Associação Médica Mundial em Bali, Indonésia, setembro de1995). 1981. Disponível em:

http://www.dhnet.org.br/direitos/codetica/medica/14lisboa.html. Acesso em: 7 jun. 2021.

ASTONI JÚNIOR, Ítalo Márcio Batista; IANOTTI, Giovano de Castro. Ética e medicina preditiva. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, v. 10, p. s377s382, 2010. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/nHztZJFhJWXXqZqQN9xQY6H/?lang=pt. Acesso em: 5 fev. 2023.

BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James F. Principles of Biomedical Ethics. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2012.

BENEDITO, Matheus Braga. Lei Geral de Proteção de Dados: uma análise sobre os direitos dos titulares e os deveres das organizações perante a lei. 2021. 15 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Ciência da Computação) – Centro de Engenharia Elétrica e Informática, Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, 2021. Disponível em:

http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/bitstream/riufcg/19884/1/MATHEUS%20BRA GA%20BENEDITO%20-

%20TCC%20CI%c3%8aNCIA%20DA%20COMPUTA%c3%87%c3%83O%202021.p df. Acesso em: 6 maio 2022.

BESSA, Leonardo Roscoe; REIS, Milla Pereira Primo. Dano moral e dor: direito autônomo à integridade psíquica. civilistica. com, v. 9, n. 1, p. 1-17, 2020. Disponível em: https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/504. Acesso em: 5 jun. 2022.

BEZERRA, Isabel Cecília de Oliveira. Dos direitos da personalidade. **Revista Jurídica da Fa7**, v. 3, n. 1, p. 11-23, 2006. Disponível em: https://periodicos.uni7.edu.br/index.php/revistajuridica/article/view/186. Acesso em: 6 jun. 2022.

BEZERRA JUNIOR, Luis Martius Holanda. **Direito ao esquecimento**. São Paulo. Saraiva Educação, 2018.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

BOCCACIO, Renan. Termo de consentimento informado X responsabilidade civil médica. **Jus.com.br**, 2 out. 2013. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/25435/do-termo-de-consentimento-informado-em-face-da-responsabilidade-civil-medica/3. Acesso em: 6 jun. 2023.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. **Direitos da personalidade e autonomia privada**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

BRANDÃO, Jecé Freitas. **O médico no século XXI**: o que querem os pacientes. Salvador: Fast Design, 2013.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 23 jan. 2022.

BRASIL. **Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992**. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. Brasília, DF: Presidência da República, [1992]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 8 jun. 2021.

BRASIL. **Decreto-Lei nº 2.848, de 07 de dezembro de 1940**. Código Penal. Rio de Janeiro: Presidência da República, [2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm. Acesso em: 4 maio 2022.

BRASIL. **Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941**. Código de Processo Penal. Rio de Janeiro: Presidência da República, [2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del3689.htm. Acesso em: 8 jun. 2022.

BRASIL. **Lei n° 3.071 de 1° de janeiro de 1916**. Código Civil dos Estados Unidos do Brasil. Rio de Janeiro: Presidência da República, [1916]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l3071.htm. Acesso em: 8 jun. 2022.

BRASIL. **Lei nº 8.501, de 30 de novembro de 1992**. Dispõe sobre a utilização de cadáver não reclamado, para fins de estudos ou pesquisas científica e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1992]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8501.htm. Acesso em: 8 jun. 2022.

BRASIL. **Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997**. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências.

Brasília, DF: Presidência da República, [1997]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm. Acesso em: 8 jun. 2022.

BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm. Acesso em: 6 jun. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.105**, **de 16 de março de 2015**. Institui o Código de Processo Civil. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2013.105%2C%20DE%2016%20DE%20MAR%C3%87O%20DE%202015.&text=C%C3%B3digo%20de%20Processo%20Civil.&text=Art.,se%20as%20disposi%C3%A7%C3%B5es%20deste%20C%C3%B3digo. Acesso em: 5 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (CNS). **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em:https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em: 10 jun. 2021.

CABETTE, Eduardo Luiz Santos; SILVA, Alex Lino da. Informação genética, privacidade, autonomia pessoal e o dever de indenizar. **Revista Jus Navegandi**, Teresina, ano 19, n. 3999, 13 jun. 2014. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/29109/informacao-genetica-privacidade-autonomia-pessoal-e-o-dever-de-indenizar. Acesso em: 6 maio 2022.

BRITO, Josué da Silva. **Livro de ouro da medicina**. Paracatu: Clube do Editor, 2016.

CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat. **Consentimento informado no exercício da medicina e tutela dos direitos existenciais**: uma visão interdisciplinar. Itaperuna: Hoffmann, 2011. Disponível em: http://www.mpce.mp.br/wp-content/uploads/2016/04/consentimento informado e tutela dos direitos existe

content/uploads/2016/04/consentimento.informado.e.tutela.dos_.direitos.existenciais. pdf. Acesso em: 9 maio 2022.

CASTELLS, Manuel. **O poder da identidade**: a era da informação. São Paulo: Paz & Terra, 2018. v. 2.

CAVALIERI FILHO, Sergio. **Programa de direito do consumidor**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

CHAVES, Antônio. Os direitos fundamentais da personalidade moral (à integridade psíquica, à segurança, à honra, ao nome, à imagem, à intimidade). **Revista da Faculdade de Direito**, Universidade de São Paulo, v. 72, n. 2, p. 333-364, 1977.

Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/view/66830/69440. Acesso em: 8 maio 2022.

COCANOUR, Christine S. Informed consent: it's more than a signature on a piece of paper. **American Journal of Surgery**, v. 214, n. 6, p. 993-997, 2017. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28974311/. Acesso em: 9 jun. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de Ética Médica**. Resolução nº 1.246/88. Brasília, DF: CFM, 1990. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/wp-content/uploads/2020/09/1246_1988.pdf. Acesso em: 9 maio 2022.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de Ética Médica**. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Disponível em:

https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf. Acesso em: 9 nov. 2022.

COSTA JUNIOR, Paulo José da. **O direito de estar só**: tutela penal da intimidade. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1995.

COUTINHO, Diogo Rosenthal. **O direito nas políticas públicas**: a política pública como campo multidisciplinar. São Paulo: UNESP, 2013.

CUNHA, Tereza Rodrigues; FERREIRA, Humberto. **Ensaios de Bioética e Direito**. 2. ed. Brasília: Consulex, 2018.

CUPIS, Adriano de. **Os direitos da personalidade**. Tradução: Adriano Vera Jardim e Antonio Miguel Caeeiro. Lisboa: Livraria Moraes, 1961.

DARNTON, Robert. A verdadeira história das notícias falsas. **El País**. 2017. Disponível em:

https://brasil.elpais.com/brasil/2017/04/28/cultura/1493389536_863123.html. Acesso em: 15 jan. 2023.

D'ÁVILA, Ester Moraes *et al.* Tribunal de Nuremberg: a relação com o Direito Internacional Público e a problemática da (i)legalidade e da (in)justiça. **Ética, Direito e Alteridade**, v. 6, n. 11, p. 247-257, 2022. Disponível em: http://periodicos.pucminas.br/index.php/virtuajus/article/view/27194. Acesso em: 30 jan. 2022.

DAVTYAN, Susanna; PIRUMYAN, Tatevik. The problems of human dignity and human rightsin the context of bioethics. **Wisdom**, v. 2, n. 11, p. 33-41, 2018. Disponível em: https://www.wisdomperiodical.com/index.php/wisdom/article/view/219. Acesso em: 1 jun. 2021.

DENNIS, Betty Pierce. The origin and nature of informed consent: experiences among vulnerable groups. **Journal of Professional Nursing**, v. 15, n. 5, p. 281-287, 1999. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10554468/. Acesso em: 6 jun. 2022.

DIAS, Patrícia Yurie. Os desafios do direito digital e das políticas públicas para

proteger o direito à privacidade no âmbito da atuação dos provedores da internet. **Revista Espaço Acadêmico**, ano XX, n. 233, p. 96-107, 2020.

DONEDA, Doneda. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2016.

DOLGIN, Janet L. The legal development of the informed consent doctrine: past and present. **Cambrigde Quaterly Healthcare Ethics**, v. 19, n. 1, p. 97-109, 2010. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20025806/. Acesso em: 9 maio 2022.

CONSELHO NACIONAL DA JUSTIÇA FEDERAL (CJF). IV Jornada de Direito Civil. **Enunciado 274**. Os direitos da personalidade, regulados de maneira não-exaustiva pelo Código Civil, são expressões da cláusula geral de tutela da pessoa humana, contida no art. 1º, inc. III, da Constituição (princípio da dignidade da pessoa humana). Em caso de colisão entre eles, como nenhum pode sobrelevar os demais, deve-se aplicar a técnica da ponderação. Brasília, DF: CJF, 2006. Disponível em: https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/219#:~:text=Os%20direitos%20da%20p ersonalidade%2C%20regulados,da%20dignidade%20da%20pessoa%20humana). Acesso em: 6 jul. 2022.

ESTIGARA, Adriana. Consentimento livre e esclarecido na pesquisa envolvendo seres humanos: a distância entre o "dever ser" e o "ser". **Jus.com.br**, 19 ago. 2006. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/8803/consentimento-livre-e-esclarecido-na-pesquisa-envolvendo-seres-humanos. Acesso em: 5 jun. 2021.

FAÇANHA, Telma Rejane dos Santos. **Percepções de profissionais de saúde em uma instituição hospitalar**: um enfoque bioético sobre cultura de segurança do paciente. 2019. 134 f. Dissertação (Mestrado em Bioética) — Universidade de Brasília, Brasília, 2019. Disponívelem: https://repositorio.unb.br/handle/10482/35219. Acesso em: 14 jun. 2021.

FACHINI, Tiago. Direitos da personalidade: quais são e características. **Idp**, 2021. Disponível em: https://direito.idp.edu.br/blog/direito-constitucional/direitos-dapersonalidade/. Acesso em: 8 jun. 2022.

FACHIN, Zulmar (coord.). **Direitos fundamentais e cidadania**. São Paulo: Método, 2008.

FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L. The concept of informed consent. *In*: BEAUCHAMP, Tom L.; WALTERS, Leroy (eds.). **Contemporary issues in bioethics**. Belmont: Wadsworth, 2003.

FARIAS, Cyntia Mirella da Costa; CANDIDO, Nathalie Carvalho da Costa. Medicina preditiva e biodireito. *In*: ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI, 19., 2010, Fortaleza. **Anais** [...]. Florianópolis: CONPEDI, 2010. p. 699-704. Disponível em: http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/anais/fortaleza/3463.pdf. Acesso em: 5 maio 2022.

FERMENTÃO, Cleide Aparecida Gomes Rodrigues. Os direitos da personalidade como direitos essenciais e a subjetividade do direito. **Revista Jurídica Cesumar - Mestrado**, v. 6, n. 1, p. 241-266, 2006. Disponível em:

https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/revjuridica/article/view/313. Acesso em: 9 jul. 2022.

FERREIRA, Carlos Alberto Goulart. **Espaço jurídico vazio e a tutela da intimidade**. Curitiba: Juruá, 2018.

FINALMENTE o Marco Civil da Internet foi aprovado mantendo a liberdade. **Central de Trabalhadores e Trabalhadoras do Brasil (CTB)**, 26 mar. 2014. Disponível em: https://ctb.org.br/noticias/cultura-a-midia/finalmente-o-marco-civil-da-internet-foi-aprovado-mantendo-a-liberdade/. Acessado em: 17 jan. 2023.

FIUZA, César. Novo direito civil. 6. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2006.

FORTES, Vinícius Borges. Os direitos de privacidade e a proteção de dados pessoais na internet. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016.

FRANÇA, Genival Veloso de. **Direito médico**. 12. ed. rev., atual. e ampl. Rio de Janeiro: Forense, 2014.

FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1972. v. 2. t. 1.

GARRAFA, Volnei. Apresentação. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Brasília: UNESCO, 2006. p. 1. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf.

Acessoem: 3 jun. 2021.

GAW, Allan. Reality and revisionism: new evidence for Andrew C Ivy's claim to authorship of the Nuremberg Code. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 107, n. 4, p. 138-143, 2014. Disponível em:

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4109334/. Acesso em: 2 jun. 2021.

GIOSTRI, Hildegard Taggesell. **Responsabilidade médica**: as obrigações de meio e de resultado: avaliação, uso e adequação. Curitiba: Juruá, 2006.

GOMES, Orlando. Introdução ao direito civil. Rio de Janeiro: Forense, 1974.

GOMES, Orlando. **Raízes históricas e sociológicas do código civil brasileiro**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

GONÇALVES, João Batista. A inclusão digital como direito fundamental à informação e as políticas públicas para a sua efetividade. 2009. 116 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Direito) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2009. Disponível em:

https://repositorio.animaeducacao.com.br/bitstream/ANIMA/6241/1/100566_Joao.pdf . Acesso em: 5 jun. 2022.

HARAYAMA, Rui Massato. Reflexões sobre o uso da big data em modelos preditivos de vigilância epidemiológica no Brasil. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v. 9, n. 3, p. 153-165, 2020. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/702. Acesso em: 8 jun. 2022.

HUMAN, Delon; FLUSS, Sev S. The world medical association's Declaration of Helsinki:historical and contemporary perspectives. **World Medical Association**, 2001. Disponível em: https://www.overgangsalderen.dk/wordpress/wp-content/uploads/2020/04/Declaration-of-Helsinki-Fifth-draft_historical_contemporary_perspectives-24-07-2001.pdf. Acesso em: 2 jun. 2021.

JABUR, Gilberto Haddad. Os direitos da personalidade no Código Civil Brasileiro. **Revista Jurídica - UNICURITIBA**, v. 1, n. 58, p. 434-488, jan./mar. 2020. Disponível em: http://revista.unicuritiba.edu.br/index.php/RevJur/article/view/3844. Acesso em: 20 jun. 2021.

KATZ, Jay. Physicians and patients: a history of silence. *In*: BEAUCHAMP, Tom L.; WALTERS, Leroy (eds.). **Contemporary issues in bioethics**. 6. ed. Belmont: Wadsworth, 2003. p. 141-145.

KFOURI NETO, Miguel. **Culpa médica e ônus da prova**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

KIRBY, Michael. Consent and the doctor-patient relationship. *In*: GILLON, Raanan. (ed.). **Principles of health care ethics**. London: John Wiley & Sons, 1994. p. 445-456.

LANÇADA em português a Declaração Universal de Bioética. **Centro de Bioética doCREMESP**, maio 2006. Disponível em: http://bioetica.org.br/?siteAcao=Destaques&id=64. Acesso em: 7 jun. 2021.

LIMA, Meyrielle Rodrigues de. **Marco Civil da internet**: impactos e estudo comparativo a nível internacional. 2014. 113 f. Monografia (Bacharel em Direito) – Faculdade de Comunicação e Informação, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2014. Disponível em: https://repositorio.bc.ufg.br/bitstream/ri/10798/1/TCC%20-%20Biblioteconomia%20-%20Meyrielle%20Rodrigues%20de%20Lima. Acesso em: 7 maio 2022.

LINDON, Raymond. Les droits de la personnalité. Paris: Dalloz, 1974.

LOCH, Fernanda de Azambuja. Testes genéticos preditivos: uma reflexão bioético jurídica. **Revista de Bioética y Derecho**, Barcelona, n. 30, p. 92-108, 2014. Disponível em: https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n30/original6.pdf. Acesso em: 4 maio 2022.

LÔBO, Paulo. A nova principologia do direito de família e suas repercussões. *In*: HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes; TARTUCE, Flávio; SIMÃO, José Fernando

(orgs.). **Direito de família e das sucessões**: temas atuais. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

MARANHÃO, Juliano; ABRUSIO, Juliana; LASMAR ALMADA, Marco Antonio. **Inteligência Artificial e o Direito**: duas perspectivas. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2021.

MARQUES FILHO, José. Termo de consentimento livre e esclarecido na prática reumatológica. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 51, n. 2, p. 175-183, 2011. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/rbr/a/JpYmQtDB9v78rwNvbLb9TNC/abstract/?lang=pt. Acesso em: 5 jun. 2022.

MEDEIROS, Rafael. Marco civil da internet: conheça a Lei 12.965. **Gran Cursos Online**, 2022. Disponível em: https://blog.grancursosonline.com.br/marco-civil-da-internet/. Acesso em: 7 jun. 2022.

MEIRA, Silvio. Direito romano e direito brasileiro. **Revista Chilena de Historia del Derecho**, n. 15, p. 187-190, 1989. Disponível em:

https://historiadelderecho.uchile.cl/index.php/RCHD/article/view/24359/25714. Acesso em: 5 fev. 2022.

MENEZES, Luiz Fernando. Fatos sobre proteção de dados pessoais em apps e plataformas. **Aos fatos**, São Paulo, 19 jul. 2019. Disponível em: https://www.aosfatos.org/noticias/fatos-sobre-protecao-de-dados-pessoais-em-apps-e-plataformas/. Acesso em: 7 maio 2022.

MESSETTI, Paulo André Stein; DALLARI, Dalmo de Abreu Dallari. Dignidade humana à luzda Constituição, dos Direitos Humanos e da bioética. **Journal of Human Growth and Development**, v. 28, n. 3, p. 283-289, 2018. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/152176. Acesso em: 4 jun. 2021.

MONTEIRO, José Dimas d'Avila; NUNES, Rui. Conceito de dignidade humana: controvérsias e possíveis soluções. **Revista Bioética**, v. 28, n. 2, p. 202-211, abr./jun. 2020. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/bioet/a/hP6HKBcrjr5Mhy3h3rmbM9t/?lang=pt. Acesso em: 2 jun. 2021.

NACIONES UNIDAS (NU). Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2009. Disponível em:

http://daccessddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N09/450/90/PDF/N0945090.pdf?Open Element. Acesso em: 12 fev. 2022.

NASCIMENTO, Juliana Oliveira. Medicina preditiva seus aspectos positivos e negativos em face do direito à privacidade. **Âmbito Jurídico**, 2008. Disponível em: https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-57/medicina-preditiva-seus-aspectos-positivos-e-negativos-em-face-do-direito-a-privacidade/. Acesso em: 7 jun. 2022.

NUNES, Rui. Consentimento informado. **Arquivos da Academia Nacional de Medicina de Portugal**, 2014. Disponível em:

https://academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/File/Documentos/Consentimento%20Informado-RuiNunes.pdf. Acesso em: 4 maio 2022.

O que é a medicina preditiva e como utilizar essa estratégia na sua clínica? **Feegow**, 2022. Disponível em: https://feegowclinic.com.br/o-que-e-medicina-preditiva-blog/. Acessado em: 18 jan. 2023.

O que é LGPD? Ministério Público Federal, 2023. Disponível em:

https://www.mpf.mp.br/servicos/lgpd/o-que-e-a-

lgpd#:~:text=A%20lei%20define%20o%20que,digital%2C%20est%C3%A3o%20sujeitos%20%C3%A0%20regula%C3%A7%C3%A3o. Acesso em: 18 jan. 2023.

O que é medicina preditiva e qual seu impacto na área da saúde? **Faculdade IDE**, Aracaju, 10 jul. 2019. Disponível em: https://www.faculdadeide.edu.br/blog/o-que-e-medicina-preditiva-e-qual-seu-impacto-na-area-da-saude. Acesso em: 7 maio 2022.

OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. de. **Bioética e direitos humanos**. São Paulo: Loyola, 2011.

OLIVEIRA, Moacyr de. **Evolução dos direitos de personalidade**. São Paulo: Revista dos Tribunais, [s.n., s.d.].

OLIVEIRA, Nielmar de. Expectativa de vida do brasileiro é de 75,8 anos, diz IBGE. **Agência Brasil**, 1 dez. 2017. Disponível em:

https://agenciabrasil.ebc.com.br/pesquisa-e-inovacao/noticia/2017-12/expectativa-de-vida-do-brasileiro-e-de-758-anos-diz-ibge. Acesso em: 8 fev. 2023.

OLIVEIRA JÚNIOR, Eudes Quintino; OLIVEIRA, Euder Quintino de; OLIVEIRA, Pedro Bellentani Quintino de. Autonomia da vontade do paciente X autonomia profissional do médico. **Journal of Cardiac Arrhythmias**, v. 26, n. 2, p. 89-97. Disponível em: https://www.jca.org.br/jca/article/view/2483. Acesso em: 5 jun. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**: adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (resolução 217 A III) em 10 de dezembro 1948. 1948. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dosdireitos-humanos. Acesso em: 3 jun. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. 2006. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acessoem: 3 jun. 2021.

PAIVA, Mário Antônio Lobato de. Primeiras linhas em Direito Eletrônico. **Jus.com.br**, 1 jan. 2003. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/3575/primeiras-linhas-emdireitoeletronico. Acessado em: 16 jan. 2023.

PASCHOAL, Frederico A.; SIMÃO, José Fernando (orgs.). **Contribuições ao estudo do Novo direito civil**. Campinas: Millennium, 2004.

PECK, Patrícia Pinheiro. **Direito Digital**. São Paulo: Saraiva, 2016.

PÉREZ DE LEAL, Rosana. **Responsabilidad civil del médico**: tendencias clásicas y modernas. Buenos Aires: Universidad, 1995.

PINTO, Renan Nazário Geronimo. **Direito à informação**: considerações sobre o marco civil e a internet. 2015. 37 f. Monografia (Bacharel em Direito) – Fundação Educacional do Município de Assis, Assis, 2015. Disponível em: https://cepein.femanet.com.br/BDigital/arqTccs/1011301389.pdf. Acesso em: 5 maio 2022.

PORCIÚNCULA, André Ribeiro. O direito da personalidade à intimidade genética e os efeitos éticos do projeto. *In*: CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI, 23., 2014, João Pessoa. **Anais** [...]. Florianópolis: CONPEDI, 2014. Disponível em: http://publicadireito.com.br/artigos/?cod=dfead17f4721422b. Acesso em: 5 maio 2022.

PORTUGAL. Procuradoria-Geral da República. Ministério Público. **Convenção para a protecção dos direitos do homem e dadignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina**: convenção sobreos direitos do homem e a biomedicina. 1997. Disponível em:

https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/convenca o_protecao_dh_biomedicina.pdf. Acesso em: 7 jun. 2021.

PRICE II, William Nicholson. Artificial Intelligence in Health Care: applications and legal issues. **University of Michigan Law School, Public Law and Legal Theory Research Paper Series**, n. 599, p. 1-7, 2017. Disponível em: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3078704. Acesso em: 6 maio 2022.

QUINTÃO, Patrícia. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD: Tecnologia de Informação. Gran Cursos Online: Brasília, 2022.

RODRIGUEZ, Daniel Piñeiro. **O direito fundamental à proteção de dados pessoais**: as transformações da privacidade na sociedade de vigilância e a decorrente necessidade de regulação. 2010. 153 f. Dissertação (Mestrado em Direito) — Programa de Pós-Graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: https://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/4128/1/427045.pdf. Acesso em: 7 jun. 2022.

RODRIGUES, João Vaz. **O consentimento informado para o acto médico no ordenamento jurídico português**: elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente. Coimbra: Coimbra, 2001.

REBOLLO, Regina Andrés. O legado hipocrático e sua fortuna no período grecoromano: de Cós a Galeno. **Scientle Studia**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 45-82, 2006.

Disponível em: https://www.scielo.br/j/ss/a/V5trSkVBrfFGRMWq7QLRKpb/. Acesso em: 5 jun. 2022.

SANTIAGO, Louise Cerqueira Fonseca. O sigilo médico e o direito penal. **Direito UNIFACS–Debate Virtual**, n. 128, p. 1-27, 2011. Disponível em: https://revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/view/1409. Acesso em: 5 nov. 2022.

SANTILLAN-DOHERTY, Patrício; CABRAL-CASTAÑEDA, Antonio; SOTO-RAMÍREZ, Luis. Informed consent in clinical practice and medical research. **Revista de Investigación Clinica**, v. 55, n. 3, p. 322-338, 2003. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14515678/. Acesso em: 6 jun. 2022.

SANTOS, Helivania Sardinha dos. Hereditariedade. **Biologia Net**, 2023. Disponível em: https://www.biologianet.com/genetica/hereditariedade.htm. Acesso em: 18 jan. 2023.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 9. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SARLET, Ingo Wolfgang. Algumas considerações em torno do conteúdo, eficácia e efetividade do direito à saúde na Constituição de 1988. **Revista Eletrônica sobre a Reforma do Estado**, Salvador, n. 11, p. 1-17, 2017. Disponível em: http://www.direitodoestado.com.br/codrevista.asp?cod=233. Acesso em: 5 maio 2022.

SCHAEFER, Fernanda. **Procedimentos médicos realizados a distância e o Código de Defesa do Consumidor**. Curitiba: Juruá, 2006.

SCHESTATSKY, Pedro. A nova medicina e sua relação com o paciente e a inteligência artificial. **Veja Saúde**, São Paulo, 2021. Disponível em: https://saude.abril.com.br/coluna/com-a-palavra/a-nova-medicina-e-sua-relacao-com-o-paciente-e-a-inteligencia-artificial/. Acesso em: 5 maio 2022.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da personalidade**. São Paulo: Atlas, 2011.

SHUSTER, Evelyne. Fifty years later: the significance of the Nuremberg Code. **The NewEngland Journal of Medicine**, v. 337, p. 1436-1440, 13 nov. 1997. Disponível em: https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199711133372006. Acesso em: 2 jun. 2021.

SILVA, Matheus Fagundes Lima; OLIVEIRA, Maria Pereira de; TEBAR, Wilton Boigues Corbalan. Direitos da personalidade e direitos fundamentais. *In*: ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 16., 2020. **Anais** [...]. Presidente Prudente: Toledo Prudente, 2020. Disponível em: http://intertemas.toledoprudente.edu.br/index.php/ETIC/article/view/8514/67649753. Acesso em: 5 fev. 2022.

SIQUEIRA, Alessandro Marques de. Direitos da personalidade. **Âmbito Jurídico**, 1 out. 2010. Disponível em: https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-constitucional/direitos-da-personalidade/. Acesso em: 6 fev. 2022.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE OFTALMOLOGIA. O princípio da autonomia e a carta dos direitos e deveres dos doentes. 2014. Disponível em:

https://spoftalmologia.pt/wp-

content/uploads/2014/03/o_principio_da_autonomia_e_a_cdd_dos_doentes.pdf. Acesso em: 1 jun. 2021.

SOLOVE, Daniel J. Privacy Self-Management and the Consent Dilemma. **Harvard Law Review**, v. 126, n. 7, 2013. Disponível em:

https://harvardlawreview.org/print/vol-126/introduction-privacy-self-management-and-the-consent-dilemma/. Acesso em: 5 fev. 2023.

SOUSA, Giovanna Lara Azevedo; LUIZ JÚNIOR, Henrique Caetano de Oliveira. **Os impactos da LGPD – Lei Geral de Proteção de Dados – nas empresas de call center**. Trabalho de Conclusão de Curso. 2021. 14 f. (Bacharel em Direito) – Anima Educação, São Paulo, 2021. Disponível em:

https://repositorio.animaeducacao.com.br/bitstream/ANIMA/20673/2/TCC%20-%20LGPD%20no%20CallCenter%20-

%20Giovanna%20e%20Luiz%20Henrique%20-

%20VERS%C3%83O%20FINAL%20%282%29%20%281%29.pdf. Acesso em: 6 maio 2022.

SOUSA, Rabindranath V. A. Capelo de. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra, 1995.

SPINELI, Ana Claudia Marassi. Dos direitos da personalidade e o princípio da dignidade da pessoa humana. **Revista Jurídica Cesumar**, v. 8, n. 2, p. 369-382, jul./dez. 2008. Disponível em:

https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/revjuridica/article/view/887. Acesso em: 20 jun. 2021.

TEPEDINO, Gustavo. A tutela da personalidade no ordenamento civil-constitucional brasileiro. **Temas de direito civil**, v. 3, p. 23-58, 1999.

TEPEDINO, Gustavo. Temas de Direito Civil. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

TOBEÑAS, José Castan. **Los derechos de la personalidad**. Madrid: Instituto Editorial Reus, 1952.

TRABUCCHI, Alberto. Istituzioni di diritto civile. Padova: CEDAM, 1962.

TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG. **Código de Nuremberg**. Julgamento de criminosos de guerra perante os Tribunais Militares de Nuremberg. Control Council Law, n. 10, v. 2, p. 181-182, 1949 (versão em português). Disponível em:

https://www.ghc.com.br/files/CODIGO%20DE%20NEURENBERG.pdf. Acesso em: 1 jun. 2021.

VEATCH, Robert M. **The basis of bioethics**. New Jersey: Pearson Education, 2003.

VIANA, Juliana de Alencar; MELO, Victor Andrade de. Lazer engajado? Reconhecendo algumas práticas ciberativistas: uma análise das ações em torno da tag #meganao no twitter. **Licere**, Belo Horizonte, v. 12, n. 4, dez. 2009. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-534674. Acesso em: 7 jun. 2023.

VOLMANN, Jochen; WINAU, Rolf. Nuremberg Doctors' Trial: informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. **BMJ**, v. 330, p. 1445-1449, 7 dez. 1996. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8973233/. Acesso em: 2 jun. 2021.

WANDLER, Michelle R. The History of the Informed Consent Requirement in United States Federal Policy. **Third Year Paper**, 2001. Disponível em: https://dash.harvard.edu/handle/1/8852197. Acesso em: 15 jan. 2022.

WILSON JÚNIOR, Roberto Veronez; MIRA, Bianca Savegnago de. O capitalismo de vigilância informacional no contexto da ciência da informação. **Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação**, v. 15, n. 1, p. 181-193, 2022. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/RICI/article/view/42439. Acesso em: 8 maio 2022.

WIMMER, Miriam. Privacidade e proteção de dados durante a pandemia. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, v. 11, n. 1, 2021. Disponível em: https://www.publicacoes.uniceub.br/RBPP/article/view/7136. Acesso em: 8 fev. 2023.

WOLLMANN, Jochen; WINAU, Rolf. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. **BMJ**, v. 313, n. 7070, p. 1445-1449, 1996. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8973233/. Acesso em: 9 jun. 2023.

WORLD HEALTH ASSOCIATION (WHO). Council for International Organizations of Medical Siences (CIOMS). **International ethical guidelines for biomedical research involving humans subjects**. Geneva: WHO, 1993. Disponível em: https://hrac.usp.br/wp-

content/uploads/2016/04/dir_eticas_int_pesq_envolvendo_seres_humanos_1993_ci oms_oms.pdf. Acesso em: 8 jun. 2022.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). **International Code of Medical Ethics**. Londres: WMA, 1949. Disponível em: https://www.wma.net/policies-post/wma-international-code-of-medical-ethics/. Acesso em: 6 jun. 2021.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). **International Code of Medical Ethics**. 2006. Disponível em:

https://www.wma.net/policiespost/wma-international-code-of-medical-ethics/. Acesso em: 6 jun. 2021.

ZANIN, Ana Paula. Os direitos da personalidade, suas características e classificações. **Aurum**, 4 fev. 2021. Disponível em: https://www.aurum.com.br/blog/direitos-da-personalidade/. Acesso em: 7 maio 2022.

ZANINI, Leonardo Estevam de Assis. Experimentações científicas em seres humanos: limitesético-jurídicos. **Revista de Doutrina do Tribunal Regional Federal da 4ª Região (TRF4)**, 31 out. 2011. Disponível em:

https://revistadoutrina.trf4.jus.br/index.htm?https://revistadoutrina.trf4.jus.br/artigos/e dicao044/leonardo_zanini.html. Acesso em: 7 maio 2022.

ZUBOFF, Shoshana. Big Other: capitalismo de vigilância e perspectivas para uma civilização de informação. *In*: BRUNO, Fernanda *et al.* (orgs.). **Tecnopolíticas da vigilância**: perspectivas da margem. São Paulo: Boitempo, 2018.