

GUSTAVO TEPEDINO
ANA FRAZÃO
MILENA DONATO OLIVA
COORDENADORES

le,

Lei Geral de PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS

e suas repercussões no Direito Brasileiro

2ª tiragem

THOMSON REUTERS
**REVISTA DOS
TRIBUNAIS™**

LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS E SUAS REPERCUSSÕES NO DIREITO BRASILEIRO

ANA FRAZÃO, GUSTAVO TEPEDINO E MILENA DONATO OLIVA
Coordenação

1ª edição: 1ª tiragem: julho de 2019.

2ª tiragem

© desta edição [2019]

THOMSON REUTERS BRASIL CONTEÚDO E TECNOLOGIA LTDA.

JULIANA MAYUMI ONO
Diretora Responsável

Rua do Bosque, 820 – Barra Funda
Tel. 11 3613-8400 – Fax 11 3613-8450
CEP 01136-000 – São Paulo, SP, Brasil

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS. Proibida a reprodução total ou parcial, por qualquer meio ou processo, especialmente por sistemas gráficos, microfilmicos, fotográficos, reprográficos, fonográficos, videográficos. Vedada a memorização e/ou a recuperação total ou parcial, bem como a inclusão de qualquer parte desta obra em qualquer sistema de processamento de dados. Essas proibições aplicam-se também às características gráficas da obra e à sua editoração. A violação dos direitos autorais é punível como crime (art. 184 e parágrafos, do Código Penal), com pena de prisão e multa, conjuntamente com busca e apreensão e indenizações diversas (arts. 101 a 110 da Lei 9.610, de 19.02.1998, Lei dos Direitos Autorais).

O autor goza da mais ampla liberdade de opinião e de crítica, cabendo-lhe a responsabilidade das ideias e dos conceitos emitidos em seu trabalho.

CENTRAL DE RELACIONAMENTO THOMSON REUTERS SELO REVISTA DOS TRIBUNAIS
(atendimento, em dias úteis, das 9 às 18 horas)
Tel. 0800-702-2433

e-mail de atendimento ao consumidor: sacr@thomsonreuters.com
e-mail para submissão dos originais: aval.livro@thomsonreuters.com
Conheça mais sobre Thomson Reuters: www.thomsonreuters.com.br

Acesse o nosso eComm
www.livrariart.com.br

Impresso no Brasil [08-2019]

Profissional

Fechamento desta edição [06.06.2019]



ISBN 978-85-5321-663-5

CAPÍTULO 5

Proteção dos dados pessoais da pessoa com deficiência

HELOISA HELENA BARBOZA¹

PAULA MOURA FRANCESCONI DE LEMOS PEREIRA²

VITOR ALMEIDA³

1. Professora Titular de Direito Civil da Faculdade de Direito da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Doutora em Direito pela UERJ e em Ciências pela ENSP/FIOCRUZ. Procuradora de Justiça do Estado do Rio de Janeiro (aposentada). Presidente do Instituto Brasileiro de Biodireito e Bioética (IBIOS). Advogada.
2. Doutora e Mestre em Direito Civil pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Pós-Graduada em Advocacia Pública pela CEPED-UERJ. Pós-Graduada em Direito da Medicina pelo Centro de Direito Biomédico da Universidade de Coimbra. Professora da Pós-Graduação *Lato Sensu* do Curso de Direito Civil-Constitucional do Centro de Estudos e Pesquisas no Ensino de Direito (CEPED-UERJ) e da Pós-Graduação da Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-RIO). Professora da Universidade Unilasalle Rio de Janeiro. Tesoureira do Instituto Brasileiro de Direito Civil – IBDCivil e Diretora Financeira do Instituto de Biodireito e Bioética – IBIOS. Advogada.
3. Doutor e Mestre em Direito Civil pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Professor Adjunto de Direito Civil da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (ITR/UFRRJ). Professor convidado da PUC-Rio, EMERJ, ESAP/PGE-RJ e FDC/UNIFLU. Vice-Diretor do Instituto Brasileiro de Biodireito e Bioética (IBIOS). Advogado.

Sumário: Considerações iniciais; 1. Vulnerabilidade e privacidade: proteção no caso de deficiência; 2. Proteção dos dados pessoais da pessoa com deficiência; 3. Dados sensíveis médicos, discriminação e consentimento; Considerações finais; Referências.

*Nel momento in cui l'identità si specifica
como concetto relazionale, la protezione dei dati
cambia di significato.⁴*

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A⁵ Lei de Proteção de Dados Pessoais (LPDP), Lei 13.709, de 14 de agosto de 2018, e o Marco Civil da Internet, Lei 12.965, de 23 de abril de 2014, constituem passos de todo significativos para a proteção das pessoas no momento em que se vive a denominada “era digital”. Ao dispor sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais, tem a Lei de Proteção de Dados Pessoais o exposto objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade, de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.

A importância das referidas Leis se potencializa quando se considera que o alcance incomensurável da rede mundial de comunicação (*world wide web*) e a crescente facilidade de acesso a ela modificaram a relação tempo-espço de modo profundo. Entre as diferentes dimensões afetadas, diretamente e a um só tempo, destaca-se a compreensão das noções de memória e permanência. A consequente interferência na vida dos indivíduos atinge suas relações patrimoniais e existenciais para inquestionavelmente facilitá-las, mas acaba por pôr em risco a garantia de direitos internacionalmente consagrados, notadamente no plano dos direitos humanos fundamentais e, em particular, dos direitos da personalidade, ameaçados pela dificuldade, se não pela impossibilidade, pelo

4. RODOTÀ, Stefano. *Il diritto di avere diritti*. Roma: Laterza, 2012. p. 322.

5. O presente trabalho foi desenvolvido no âmbito do projeto interdisciplinar e interinstitucional (UFRJ, UFF, UERJ e FIOCRUZ) denominado “Uma perspectiva de justiça mais inclusiva: aplicação do enfoque dos funcionamentos à saúde, à educação, à tecnologia e aos direitos de pessoas com deficiências”, aprovado pelo Programa de Apoio à Pós-Graduação e à Pesquisa Científica e Tecnológica em Tecnologia Assistiva no Brasil (PGPTA), objeto do Edital “Tecnologia Assistiva no Brasil e Estudos sobre Deficiência (PGPTA) 59/2014”.

menos à primeira vista, de controle do incessante e crescente trânsito dos dados pessoais.

A improbabilidade de controle se vislumbra quando se considera o fornecimento espontâneo de dados pelos indivíduos, dando origem a mais um plano de vulnerabilidade, a exigir pronta ação do Direito para que não se percam conquistas arduamente obtidas. A privacidade torna-se, assim, um dos direitos mais ameaçados nesse cenário, a ponto de o seu resguardo ser considerado um dos fundamentos da disciplina da proteção de dados pessoais buscada pela LDPD (art. 2º, I).

A questão da proteção da privacidade ganha novos e complexos aspectos quando se trata da proteção de pessoas com deficiência. Embora a partir da entrada em vigor da Lei Brasileira de Inclusão – Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD), Lei 13.146, de 06 de julho de 2015, todas as pessoas com deficiência, inclusive mental, tenham assegurado o exercício de seus direitos e liberdades fundamentais, em condições de igualdade, há de se considerar sempre sua situação de vulnerabilidade, para que possam ser atendidas as peculiaridades de cada caso.

A pessoa com deficiência tem, portanto, direito à proteção de seus dados pessoais como qualquer outra pessoa, para que se protejam seus direitos fundamentais de liberdade, de privacidade e o livre desenvolvimento de sua personalidade, como prevê a LDPD. Contudo, as pessoas com deficiência têm proteção especial, de base constitucional, em razão de sua situação de vulnerabilidade, disciplinada pelo EPD. Em consequência, a interpretação e aplicação da LDPD há de ser feita em conjugação com o EPD, sob pena de afronta às diretrizes constitucionais que lhe servem de fundamento.

A proteção da privacidade das pessoas com deficiência, no que tange a dados pessoais sensíveis, exige especial atenção no que se refere a dados médicos, mesmo se tendo superado o entendimento da deficiência como uma questão exclusivamente médica. Merecem, assim, os dados médicos reforçada atenção, estejam ou não na *web*, notadamente no que diz respeito ao consentimento livre e esclarecido por parte da pessoa com deficiência, que tem sido considerado meio de se impedir qualquer tipo de discriminação, mas que nem sempre atinge essa finalidade.

O presente trabalho, elaborado com base em pesquisa bibliográfica, nos seus estreitos limites, procura examinar alguns aspectos da proteção da privacidade e dos dados médicos das pessoas com deficiência, como modesta contribuição para o debate e encaminhamento de soluções para os problemas já postos pela LDPD e pelo EPD.

1. VULNERABILIDADE E PRIVACIDADE: PROTEÇÃO NO CASO DE DEFICIÊNCIA

O Superior Tribunal de Justiça, em diversas oportunidades, fez menção a estarem algumas pessoas em “situação de vulnerabilidade”, para se referir a menores, incapazes, idosos⁶ e ao condenado⁷. Não foi delineada, porém, a definição de vulnerabilidade fora do senso comum para fins jurídicos. Verdade é que o tema está a exigir maior atenção da doutrina no Brasil, na medida em que, a cada momento, se revela mais importante e amplia sua abrangência.⁸

Conforme Fermin Roland Schramm, a partir do conceito de vulnerabilidade, como qualidade ou estado do que é ou se encontra vulnerado (ferido, frágil, prejudicado ou sujeito a ser atacado), esclarece que ele se refere a uma “característica ontológica de todos os seres vivos” (*vulnerabilidade primária geral*), que é universal e não pode ser protegida. Segundo o autor, em determinadas circunstâncias, os indivíduos se tornam suscetíveis ou até vulnerados (*vulnerabilidade secundária ou suscetibilidade*), em razão de sua condição existencial que os impede de ter uma vida digna e de qualidade. Nesse caso, tem o Estado obrigação de protegê-los. A proteção deve ser conferida em graus diferenciados, em atenção às condições de vulnerabilidade e suscetibilidade.⁹

A utilização do termo, em texto legislativo, constata-se na Lei 8.078, de 11 de setembro de 1990, que dispõe sobre a proteção do consumidor, e estabelece o “reconhecimento da vulnerabilidade do consumidor no mercado de consumo” (art. 4º, I), como um dos princípios a serem atendidos pela Política Nacional das Relações de Consumo. A doutrina sobre relações de consumo, de início, iden-

6. STJ, REsp 1681690-SP, Primeira Seção, Rel. Min. Og Fernandes, j. 25.04.2018, publ. 03.05.2018; STJ, REsp 1682836-SP, Primeira Seção, Rel. Min. Og Fernandes, j. 25.04.2018, publ. 30.04.2018. O STJ já utilizou ainda a expressão hipervulnerabilidade para designar pessoas em situação de fragilidade agravada: STJ, REsp 1329556-SP, Terceira Turma, Rel. Min. Ricardo Villas Bôas Cueva, j. 25.11.2014.

7. STJ, REsp 1378557-RS, Terceira Seção, Rel. Min. Marco Aurélio Bellizze, j. 23.10.2013, publ. 21.03.2014.

8. Sobre o assunto, ver BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA, Vitor. A tutela das vulnerabilidades na legalidade constitucional. In: TEPEDINO, Gustavo; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; ALMEIDA, Vitor (Org.). *Da dogmática à efetividade do direito civil – Anais do Congresso Internacional de Direito Civil Constitucional (IV Congresso do IBDCIVIL)*. Belo Horizonte: Fórum, 2017. p. 37-50.

9. SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, 2008. p. 20.

tificou a vulnerabilidade com a hipossuficiência econômica, havendo, porém, divergência entre os autores.¹⁰

Em 13 de julho do mesmo ano, a Lei 8.069 institui o Estatuto da Criança e do Adolescente e, ao dispor sobre a proteção integral à criança e ao adolescente (art. 1º), reconhece expressamente sua “condição peculiar como pessoas em desenvolvimento”, para fins de interpretação daquela Lei (art. 6º). Embora não haja referência à vulnerabilidade, fica patente a preocupação do legislador de atribuir tratamento diferenciado a determinadas pessoas em razão das circunstâncias em que se encontram.

Na verdade, a Constituição da República de 1988, fundada no princípio da dignidade da pessoa humana, identificou as diferenças sociais e individuais, e o legislador infraconstitucional procura, desde então, proteger os que se encontram em situação de desigualdade (susceptibilidade ou vulnerabilidade), fornecendo-lhes instrumentos jurídicos hábeis a sua proteção.

Embora não tenha utilizado o termo, o legislador constituinte identificou e contemplou diversas formas de vulnerabilidade, das quais são exemplo as crianças, os adolescentes, os idosos, as pessoas com deficiência, entre outros, procurando atender suas susceptibilidades e vulnerabilidades específicas. Contudo, na complexidade de uma sociedade plural e diversificada como a brasileira, muitos ainda clamam por proteção especial.

Deve se considerar que, como afirma Maria Celina Bodin de Moraes, a dignidade da pessoa humana concretiza-se na cláusula geral de tutela da pessoa humana¹¹. Não obstante, essa tutela somente será efetiva e adequada se for considerada a vulnerabilidade inerente às pessoas humanas e as diferenças existente entre elas, para que se possa obter, o quanto possível, a igualdade substancial¹².

-
10. Há também menção a três espécies de vulnerabilidade: técnica, contábil e fática ou socioeconômica. Cf. CALIXTO, Marcelo Junqueira. O princípio da vulnerabilidade do consumidor. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Org.). *Princípios do direito civil contemporâneo*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006., v. 1. p. 323-324. A evolução levou ao reconhecimento de mais uma espécie de vulnerabilidade denominada de informacional. Ver, sobre o assunto, BENJAMIN, Antonio Herman V.; MARQUES, Claudia Lima; BESSA, Leonardo Roscoe. *Manual de direito do consumidor*. 6. ed. rev., atual. e amp. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2014. p. 112.
 11. MORAES, Maria Celina Bodin de. *Danos à pessoa humana: uma leitura civil-constitucional dos danos morais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2009. p. 117-128.
 12. Para Maria Celina Bodin de Moraes, a igualdade é a manifestação primeira da dignidade; deve ser considerada, contudo, não em sua formulação inicial, traduzida na afirmativa “todos são iguais perante a lei”, mas em sua forma mais avançada, denominada

A proteção que lhes é assegurada deve dar-se integralmente, em todas as situações, existenciais ou patrimoniais, de modo a contemplar todas e cada uma de suas manifestações.¹³

Desse modo, as pessoas em situação de vulnerabilidade ainda não atendidas podem encontrar amparo na cláusula geral de tutela da pessoa humana, mas para tanto é necessário que sejam reconhecidas como tal e as peculiaridades do caso, para que lhes seja concedida proteção no grau adequado.¹⁴

Esse é o caso das pessoas com deficiência, que somente em 2008, portanto, passados 20 anos da promulgação da Constituição da República de 1988, tiveram seus direitos reconhecidos pelo Brasil, com a assinatura da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (CDPD)¹⁵. Sua efetivação se iniciou, porém, 27 anos após a promulgação da Constituição da República, em janeiro de 2016, ao entrar em vigor o EPD, momento em que a comunidade jurídica despertou para as profundas alterações promovidas pela nova Lei. Desde então, desenvolvem-se os debates sobre as inovações promovidas pelo EPD, especialmente quanto ao novo regime

“igualdade substancial”, que leva em conta as desigualdades de fato existentes entre as pessoas, em decorrência de suas distintas condições psicofísicas, sociais e econômicas (Op. cit., p. 81-115).

13. TEPEDINO, Gustavo. A tutela da personalidade no ordenamento civil-constitucional brasileiro. In: TEPEDINO, Gustavo. *Temas de direito civil*, 4. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2008. p. 25-62.
14. Como todas as pessoas são vulneráveis, é preciso identificar as necessidades de cada grupo, para que seja estabelecida a tutela que lhe é adequada. A proteção que decorre da cláusula geral implícita na Constituição da República protege todos, mas exige provocação individual ou por meio de ações coletivas diante de cada lesão a direitos. O reconhecimento da situação de cada um dos diferentes grupos, como vem sendo feito com as crianças e os adolescentes, com os consumidores e com a pessoa idosa, facilita o acesso e efetiva a proteção constitucional. Vários grupos, de que é exemplo a população LGBTTI, por não terem sido reconhecidos, vêm lutando pontualmente por seus direitos, à espera de leis especiais que possam efetivamente proteger sua dignidade.
15. Como explicitado pelo EPD, a Convenção foi ratificada pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo 186, de 09 de julho de 2008, em conformidade com o procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, em vigor para o Brasil, no plano jurídico externo, desde 31 de agosto de 2008, e promulgados pelo Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009, data de início de sua vigência no plano interno.

de (in)capacidade civil, muito questionado no que se refere à extinção da incapacidade absoluta na hipótese de deficiência mental.¹⁶

Como se vê, as pessoas com deficiência permaneceram – por cerca de três décadas, após instauração de nova ordem jurídica no País – na mesma situação do início do século XX, ou seja, em estado de invisibilidade social e jurídica. Esse “estado” causa discriminação inclusive legal, sendo constantes as violações aos direitos fundamentais dessas pessoas, que apresentam peculiaridades diversificadas, e que até então eram obrigadas a recorrer ao Judiciário em busca de tutela especial.

Nesse cenário de desproteção destacam-se as constantes violações da privacidade das pessoas com deficiência. O que se observa é uma estreita vinculação entre a situação de vulnerabilidade e o respeito à privacidade, ou seja, quanto maior o grau de vulnerabilidade, mais suscetível é a pessoa a agressões a sua privacidade. Os efeitos dessas violações no caso das pessoas com deficiência são severos e variados, e vão desde o surgimento do estigma, ou o agravamento do estigma já existente, até comprometimento de sua autonomia e da própria identidade.

Com relação ao estigma, cabe lembrar a clássica concepção de Erving Goffman, para quem o estigma é a atribuição de um traço desonroso à determinada pessoa, que a faz parecer inferior ou perigosa, o que implica degradá-la como algo infra-humano, com base na ideologia existente ou construída¹⁷. As pessoas com deficiência são historicamente estigmatizadas, fato que persiste e não pode ser desconsiderado quando se trata da proteção de dados, notadamente dados sensíveis, plano em se destacam os dados médicos, que não raro fazem parte

16. Cf. ALMEIDA, Vitor. *A capacidade civil das pessoas com deficiência e os perfis da curatela*. Belo Horizonte: Fórum, 2019. p. 109-193; BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA, Vitor (Org.). *Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência à luz da Constituição da República*. Belo Horizonte, MG: Fórum, 2018. p. 61-69; BARBOZA, Heloisa Helena.; ALMEIDA, Vitor. *A capacidade civil à luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência*. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de (Org.). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas – Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão*. Rio de Janeiro: Processo, 2016. p. 249-274; MENEZES, Joyceane Bezerra de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Desvendando o conteúdo da capacidade civil a partir do Estatuto da Pessoa com Deficiência*. *Revista Pensar*, Fortaleza, v. 21, n. 2, maio-ago. 2016.

17. GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. reimp. Rio de Janeiro: LTC, 2008. p. 11-17.

da vida dessas pessoas desde seu nascimento. Observe-se que, na era digital, o estigma que se origina de um clique pode afetar indelevelmente e para sempre uma pessoa.¹⁸

A possibilidade de comprometimento da identidade fica evidente quando se considera a concepção de privacidade de Stefano Rodotà. Como esclarece o autor, a construção da identidade se efetiva em condições de dependência crescente do externo, do modo pelo qual vem estruturado o ambiente no qual vivemos, não só da dependência de outras pessoas, mas também do modo pelo qual as coisas que nos circundam ou que são utilizadas para modificar diretamente o nosso próprio corpo. Para Stefano Rodotà, estamos vivendo uma verdadeira revolução da identidade. A construção da identidade tende, assim, a apresentar-se sempre mais como um meio para a comunicação com os outros, pela apresentação do eu (*del sé*) na cena do mundo. Isso modifica a relação entre a esfera pública e a esfera privada e a própria noção de privacidade.¹⁹

De acordo com Stefano Rodotà, a privacidade foi construída como um dispositivo “excludente”, como um instrumento para afastar o olhar indesejado, mas de suas progressivas transformações fizeram emergir um direito cada vez mais destinado a “tornar possível a livre construção da personalidade, a estruturação autônoma da identidade, a proteção na esfera privada dos princípios fundamentais da democracia”. Nesse sentido, a primeira inovação verdadeira consiste em definir a privacidade como “o direito de controlar o uso que outros fazem das informações que me dizem respeito”. Sucessivamente, a privacidade foi considerada “tutela das escolhas de vida contra cada forma de controle público ou de estigmatização social”, “reivindicação das limitações que impedem cada um de ser simplificado, objetivado e avaliado fora de contexto” e, mais diretamente, exatamente como “construção da própria identidade livre de vínculos não razoáveis”. Além disso, a privacidade vem definida como “direito de manter o controle sobre as próprias informações e de determinar a modalidade de construção da própria esfera privada” e, em última análise, como “o direito de escolher livremente o próprio modo de viver”.²⁰

Segundo Stefano Rodotà, estamos diante de uma verdadeira reinvenção do conceito de proteção dos dados pessoais, não apenas porque vem sendo considerado um direito fundamental autônomo, mas porque se apresenta como ins-

18. Observe-se que na era digital a permanência virtual de uma pessoa não cessa necessariamente com sua morte.

19. RODOTÀ, Stefano. *Il diritto di avere diritti*. Roma: Laterza, 2012. p. 319-320.

20. RODOTÀ, Stefano. *Il diritto di avere diritti*. Roma: Laterza, 2012. p. 320-321.

trumento indispensável para o livre desenvolvimento da personalidade e para definir o conjunto das relações sociais. Ao referir-se aos denominados “dados sensíveis”, esclarece o autor que eles têm uma tutela muito forte não para garantir uma maior privacidade, mas para tornar possível sua comunicação em público, sem risco de discriminação ou estigmatização social. Em consequência, as opiniões pessoais de natureza política ou religiosa acompanham e constroem minha identidade apenas se posso colocá-las fora da esfera privada, “se posso fazê-las valer na esfera pública”.²¹

Diante da nova concepção da privacidade, a tutela dos dados pessoais cresce em importância e se torna essencial para as pessoas com deficiência que buscam sua inclusão social e cidadania. Embora não haja no EPD um capítulo dedicado ao tema, preocupou-se o legislador em reafirmar a capacidade das pessoas com deficiência, mesmo em caso de curatela, a qual não alcança o direito à privacidade (EPD, art. 85, § 1º).

2. PROTEÇÃO DOS DADOS PESSOAIS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Na contemporaneidade, a privacidade expandiu seus domínios e não mais se expressa sob as lentes individualistas consagradas por força de sua construção jurídica burguesa em fins do século XIX. Certamente, foi o atributo da personalidade que sofreu as transformações mais radicais com o acelerado progresso tecnológico. Apesar dos riscos potencializados pela era digital, a tutela da privacidade está em franca expansão, protagonizando os principais dilemas jurídicos contemporâneos que envolvem a proteção da esfera privada como espaço efetivo de liberdade, destinado ao livre desenvolvimento da personalidade e a afirmação da autonomia existencial, superando a clássica concepção do *right to be alone*.²²

O direito à privacidade assume, na atualidade, importante função no ordenamento brasileiro voltado à tutela das liberdades existenciais na construção da personalidade²³. Os desafios, contudo, são múltiplos diante da complexidade

21. RODOTÀ, Stefano. *Il diritto di avere diritti*. Roma: Laterza, 2012. p. 321.

22. O “direito a estar só ou direito a ser deixado só” aparece como centro da definição da *privacy* consagrada por Warren e Brandeis em 1890 e amplamente difundida, a ponto de ser adotada expressamente pela Suprema Corte Americana (WARREN, Samuel; BRANDEIS, Louis. *The right to privacy*. *Harvard Law Review*, Cambridge, v. IV, n. 5, dez. 1890).

23. Segundo Maria Celina Bodin de Moraes, “a ampliação dos direitos da personalidade, no nível do Código Civil, deve ser atribuída ao art. 21, interpretando-se a ‘inviolabilidade

da atual sociedade de informação, notadamente, em razão dos velozes e potentes mecanismos de coleta e armazenamento de dados pessoais, em especial os denominados dados sensíveis. Indubitável as profundas e contínuas alterações que a tutela da privacidade sofre desde que abandonou a sua tradicional roupagem de “direito dos egoísmos privados”²⁴, sendo alvejada por novos e importantes dilemas decorrentes do hiperfluxo de dados pessoais, que propiciam maior controle do indivíduo e interferências na construção de sua identidade.

A Constituição da República de 1988 estabeleceu a fundamentalidade do direito à privacidade em seu art. 5º, inciso X, ao dispor que 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. Por sua vez, o Código Civil de 2002, em seu art. 21, estabelece que “a vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará as providências necessárias para impedir ou fazer cessar ato contrário a esta norma”²⁵. O lacônico e solitário dispositivo dispensado ao direito à privacidade no Código Civil não corresponde à atual dinâmica da privacidade em tempos atuais, que, conforme visto, deixa de ser exclusivamente um direito a ficar sozinho e não ter seu microcosmo domiciliar violado para alcançar o direito à autodeterminação informativa e à proteção dos dados pessoais.

Stefano Rodotà afirma que a noção de privacidade é fortemente dinâmica e conectada de forma estreita com as mudanças tecnológicas, o que implica a redefinição constante de seu conceito. Defende, nesse viés, que na “sociedade da informação tendem a prevalecer definições funcionais da privacidade que, de

da vida privada’ não como a tímida tutela do microcosmo da casa, mas como o espaço (inviolável) da liberdade de escolhas existenciais” (BODIN DE MORAES, Maria Celina. *Ampliando os Direitos da Personalidade*. In: BODIN DE MORAES, Maria Celina. *Na medida da pessoa humana: estudos de direito civil-constitucional*. Rio de Janeiro: Renovar, 2010. p. 148).

24. DONEDA, Danilo. *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006. p. 23.
25. O art. 21 do Código Civil foi objeto da Ação Direita de Inconstitucionalidade 4815, que versava sobre a questão das biografias não autorizadas, de relatoria da Min. Carmem Lúcia, que “julgou procedente o pedido formulado na ação direta para dar interpretação conforme à Constituição aos artigos 20 e 21 do Código Civil, sem redução de texto, para, em consonância com os direitos fundamentais à liberdade de pensamento e de sua expressão, de criação artística, produção científica, declarar inexistente o consentimento de pessoa biografada relativamente a obras biográficas literárias ou audiovisuais, sendo por igual desnecessária autorização de pessoas retratadas como coadjuvantes (ou de seus familiares, em caso de pessoas falecidas)”.

diversas formas, fazem referência à possibilidade de um sujeito conhecer, controlar, endereçar, interromper o fluxo de informações”. Nesse sentido, enuncia que a privacidade adquire uma definição mais precisa como o direito de manter o controle sobre as próprias informações²⁶. Destaca, ainda, que um dos paradoxos da privacidade reside exatamente no fato de que na medida em que a “tecnologia ajuda a moldar uma esfera privada mais rica”, por outro lado, inaugura uma privacidade cada vez mais frágil e exposta a ameaças. Disso resulta a “necessidade do fortalecimento contínuo de sua proteção jurídica, da ampliação das fronteiras do direito à privacidade”.²⁷

Fundamental, nesse contexto, conceber a proteção dos dados pessoais como um direito fundamental, expressão da privacidade, com feição própria que garante a autodeterminação informativa no que tange ao controle da coleta e finalidades sobre suas informações²⁸. Por isso, durante muito tempo se reclamou por uma tutela mais enérgica da privacidade diante das novas tecnologias, especialmente com o advento e, logo após, a democratização da internet. Após longa espera, finalmente foi promulgada a Lei 12.965/2014, conhecida como Marco Civil da Internet (MCI), que dispõe sobre princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da internet no Brasil. Com o Marco Civil da Internet, o legislador se posicionou claramente pela necessidade de regulamentação da internet, mas garantindo a liberdade de expressão, a neutralidade da rede, a privacidade e a criação de novos modelos de negócio. Importante passo na direção da proteção de dados pessoais foi dado pelo legislador ordinário ao preferir *descolar* a tutela deste do conceito mais amplo de privacidade, inserindo-os em incisos distintos.²⁹

26. RODOTÀ, Stefano. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Org., sel. e apr.). *A vida na sociedade de vigilância – A privacidade hoje*. Trad. Danilo Doneda e Luciana Cabral Doneda. Rio de Janeiro: Renovar, 2008. p. 92.

27. RODOTÀ, Stefano. *A vida na sociedade de vigilância*, cit., p. 95.

28. “O direito à privacidade atualmente apresenta seu caráter individualista e exclusivista – que o caracterizam basicamente como uma liberdade negativa – diluídos, e assume feições de uma disciplina na qual merecem consideração a liberdade e o livre desenvolvimento da personalidade. Neste panorama, a proteção de dados pessoais assume caráter de um direito fundamental. A privacidade e a proteção de dados pessoais relacionam-se diretamente com múltiplos valores e interesses, não raro contraditórios entre si” (DONEDA, Danilo. *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006. p. 408).

29. Os princípios norteadores da Lei 12.965/2014 encontram-se estampados em seu art. 3º, que estabelece: “I – garantia da liberdade de expressão, comunicação e manifestação

Nítido, desse modo, o balanceamento dos valores constitucionais realizado pelo legislador, eis que, ao mesmo tempo que se preservou a privacidade, os dados pessoais e a neutralidade da rede, por outro lado, o legislador reafirmou o espaço virtual como um *locus* genuíno para o exercício das liberdades fundamentais, constitucionalmente garantidas, mas desde que exercidas dentro do contexto de solidariedade social. Nesse trilha, a doutrina aponta que o art. 3º do Marco Civil da Internet estabelece que a “internet brasileira se encontra alicerçada em um tripé axiológico formado pelos princípios da neutralidade da rede, da privacidade e da liberdade de expressão, que estão ligados entre si”, em clara atenção aos ditames constitucionais. “Enquanto a neutralidade da rede reforça a liberdade de expressão, a privacidade representa seu limite”.³⁰

Stefano Rodotà já sinalizava que a tríade “pessoa-informação-sigilo” cedeu espaço para a sequência “pessoa-informação-circulação-controle”, o que alterou qualitativamente a noção clássica de privacidade³¹. Hoje, com o foco no controle dos dados pessoais, a tendência é viabilizar formas de “circulação controlada”, em vez de assegurar o sigilo ou a interrupção do fluxo das informa-

de pensamento, nos termos da Constituição Federal; II – proteção da privacidade; III – proteção dos dados pessoais, na forma da lei; IV – preservação e garantia da neutralidade de rede; V – preservação da estabilidade, segurança e funcionalidade da rede, por meio de medidas técnicas compatíveis com os padrões internacionais e pelo estímulo ao uso de boas práticas; VI – responsabilização dos agentes de acordo com suas atividades, nos termos da lei; VII – preservação da natureza participativa da rede; VIII – liberdade dos modelos de negócios promovidos na internet, desde que não conflitem com os demais princípios estabelecidos nesta Lei”.

30. As autoras criticam a leitura de alguns intérpretes do MCI a respeito da posição preferencial da liberdade de expressão. Afirmam, com razão, que “o Marco Civil realizou uma valorização da liberdade de expressão [...]. Todavia, isso não significa que o intérprete deva atribuir à liberdade de expressão a condição de direito absoluto, imune a qualquer limite, nem mesmo que deva estabelecer uma espécie de hierarquia prévia entre as normas constitucionais” (TEFFÉ, Chiara Spadaccini; MORAES, Maria Celine Bodin de. Redes sociais virtuais: privacidade e responsabilidade civil. Análise a partir do Marco Civil da Internet. *Pensar*, Fortaleza, v. 22, n. 1, jan.-abr. 2017. p. 112 e 113-116). Cabe destacar que a disposição estabelecida no art. 3º do Marco Civil da Internet é compatível com o disposto na Resolução do Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.br/RES/2009/003/P) que estabeleceu dez princípios para a governança e uso da internet no País: “1. Liberdade, privacidade e direitos humanos; 2. Governança democrática e colaborativa; 3. Universalidade; 4. Diversidade; 5. Inovação; 6. Neutralidade da rede; 7. Inimputabilidade da rede; 8. Funcionalidade, segurança e estabilidade; 9. Padronização e interoperabilidade; 10. Ambiente legal e regulatório”.

31. RODOTÀ, Stefano. *A vida na sociedade de vigilância*, cit., p. 93.

ções que lhe dizem respeito. Atento a tal desiderato, o MCI consagrou de forma expressa o direito à privacidade nos arts. 3º, II, 8º e 11, enquanto que, em outras passagens, assegurou a proteção aos dados pessoais (arts. 3º, III e 11), a inviolabilidade da intimidade e da vida privada (art. 7º, I) e a inviolabilidade e sigilo do fluxo das comunicações pela internet (art. 7º, II). Demonstra-se, nesse cenário, que a Lei 12.965/2014 se preocupou de forma significativa com a proteção da privacidade do usuário e o direito à informação em relação à coleta, armazenamento e uso dos dados pessoais dos usuários.

Após longo e democrático percurso legislativo³², em 14 de agosto de 2018 foi promulgada a Lei 13.709, a qual dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei 12.965/14 (Marco Civil da Internet), consolidando-se, assim, como a Lei Geral de Proteção de Dados brasileira (LGPD)³³. Nos termos do seu art. 1º, a LGPD

dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais, por pessoa natural ou por pessoa jurídica de direito público

32. “A sanção da Lei 13.709/2018 (LGL\2018\7222) – Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), no dia 14 de agosto de 2018, é resultado de um esforço de, pelo menos, oito anos de debates e duas consultas públicas, que se iniciaram desde a elaboração da primeira versão do anteprojeto de lei pelo Ministério da Justiça em 2010.1 A partir de um processo democrático realizado na internet e de forma muito semelhante ao debate público do Marco Civil da Internet, as consultas públicas realizadas em 2010 e 2015 resultaram em um total de quase 2.000 contribuições da sociedade civil, especialistas, órgãos do governo e empresas. Em 2016, o Projeto foi enviado à Câmara dos Deputados e passou a tramitar em paralelo com Projeto de Lei do Senado sobre o mesmo tema (PLS 330/2013). Na Câmara dos Deputados, foi criada a Comissão Especial de Proteção de Dados Pessoais e designado como relator o Deputado Orlando Silva, que, após uma série de audiências públicas, seminários e reuniões intersetoriais, conduziu a matéria para a sua aprovação por unanimidade em plenário. Em seguida, por meio da relatoria do Senador Ricardo Ferraço, o PLC 53/2018 foi aprovado por unanimidade também no Senado Federal” (MENDES; Laura Schertel; DONEDA, Danilo. Comentário à nova Lei de Proteção de Dados (Lei 13.709/2018): o novo paradigma da proteção de dados no Brasil. *Revista de Direito do Consumidor*, v. 120, nov.-dez. 2018. p. 576).

33. Vale frisar que a lei ainda se encontra no período de *vacatio legis* e de acordo com o art. 65, salvo alguns dispositivos elencados no seu primeiro inciso, todos os demais entram em vigor após 24 meses da data de sua publicação. “Art. 65. Esta Lei entra em vigor: (Redação dada pela Medida Provisória 869, de 2018) I – quanto aos art. 55-A, art. 55-B, art. 55-C, art. 55-D, art. 55-E, art. 55-F, art. 55-G, art. 55-H, art. 55-I, art. 55-J, art. 55-K, art. 58-A e art. 58-B, no dia 28 de dezembro de 2018; e (Incluído pela Medida Provisória 869, de 2018); II – vinte e quatro meses após a data de sua publicação quanto aos demais artigos”.

ou privado, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.

Estabelece ainda no seu art. 2º os fundamentos da disciplina da proteção dos dados pessoais, realçando a importância do respeito à privacidade e da autodeterminação informativa.

A doutrina aponta que a LGPD adotou o *paradigma do controle*, por meio do qual se garante ao titular o controle sobre seus dados, inclusive para fins de divulgação e uso, em oposição ao chamado *paradigma do segredo e do sigilo*³⁴. Segundo Laura Schertel Mendes e Danilo Doneda, a

ideia é a de que, com o empoderamento do cidadão e com a institucionalização de mecanismos de controle e supervisão sobre o uso de seus dados, o cidadão passe a ser protagonista das decisões sobre o uso de seus dados, em linha com o conceito de autodeterminação informativa.

Nessa direção, a referida Lei instituiu o denominado modelo *ex ante* de proteção de dados,³⁵ que se baseia na consideração de que “não existem mais dados irrelevantes diante do processamento eletrônico e ubíquo de dados na sociedade da informação” e que os “dados pessoais são projeções da personalidade”³⁶, fundamentais ao livre desenvolvimento da identidade no ambiente social.

Na linha de fortalecimento da autodeterminação informativa, o consentimento é o ponto central no uso dos dados pessoais. A LGPD define consentimento como “manifestação livre, informada e inequívoca pela qual o titular concorda com o tratamento de seus dados pessoais para uma finalidade determinada” (art. 5º, XII) e em seu art. 7º, I, determina que o tratamento de dados pessoais somente poderá ser realizado mediante o fornecimento de consentimento pelo titular ou em razão de cumprimento de obrigação legal ou regulatória do controlador. Disso decorre que toda pessoa natural tem assegurada a titularidade de seus dados pessoais, sendo-lhe garantidos os direitos fundamen-

34. MENDES; Laura Schertel; DONEDA, Danilo. Op. cit., p. 576.

35. Os autores aduzem que “esse modelo está amparado em três características centrais: i) amplo conceito de dado pessoal; ii) necessidade de que qualquer tratamento de dados tenha uma base legal; e iii) legítimo interesse como hipótese autorizativa e necessidade de realização de um teste de balanceamento de interesses” (Ibid., p. 576).

36. Ibid., p. 576.

tais de liberdade e privacidade (art. 17, LGPD), o que reforça a preocupação do legislador com a tutela da vida privada e a necessidade de consentimento para o tratamento de seus dados.

Stefano Rodotà já destacava a importância de uma forte tutela para as informações que dizem respeito à pessoa humana, eis que a ameaça é cada vez maior de ser discriminada pelas suas opiniões, crenças religiosas, condições de saúde. Por isso, exalta que a “privacidade se apresenta assim como um elemento fundamental da *sociedade da igualdade*”, “condição essencial para a inclusão na *sociedade da participação*”³⁷. Indispensável, portanto, o reforço da tutela dos dados pessoais numa sociedade cada vez mais estruturada por informações, sobretudo os chamados dados sensíveis, como forma de impedir as finalidades discriminatórias e atentatórias à dignidade da pessoa, que ameaçam a construção das identidades individuais de forma plural. Nesse caminho, afirma-se que “proteger de maneira rigorosa os dados pessoais sensíveis se torna, assim, instrumento para efetivação da liberdade e da igualdade” diante das “assimetria de poderes existente entre os titulares de dados e aqueles que realizam o tratamento dos dados”³⁸.

Atento à imperiosa necessidade de maior rigor na tutela dos dados pessoais sensíveis³⁹, o legislador dedicou uma seção inteira (arts. 11 a 13) para fins de sua tutela especial, que, consoante exposto no art. 5º, II, da LGPD, define-se como todo

dato pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural.

37. RODOTÀ, Stefano. *A vida na sociedade de vigilância*, cit., p. 233.

38. MULHOLLAND, Caitlin Sampaio. Dados pessoais sensíveis e a tutela de direitos fundamentais: uma análise à luz da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei 13.709/18). *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*, Vitória, v. 19, n. 3, set.-dez. 2018. p. 176-177.

39. Cabe lembrar que a Lei 12.414, de 09 de junho de 2011, que disciplina a formação e consulta a bancos de dados com informações de adimplimento, de pessoas naturais ou de pessoas jurídicas, para formação de histórico de crédito, conhecida como Lei do Cadastro Positivo, já proibia no art. 3º, § 3º, II, para os fins da Lei, as anotações de “informações sensíveis, assim consideradas aquelas pertinentes à origem social e étnica, à saúde, à informação genética, à orientação sexual e às convicções políticas, religiosas e filosóficas”.

A *ratio* da proteção reforçada dos dados sensíveis assenta-se no potencial discriminatório de tais informações, que estigmatiza e exclui determinadas pessoas em razão de suas escolhas existenciais mais íntimas ou de traços biológicos. Por isso, uma tutela frágil dos dados sensíveis de pessoas vulneráveis aprofunda as desigualdades e cerceia a liberdade existencial, eis que impede a livre construção da identidade e a projeção de sua personalidade da forma que lhe aprouver, livre das âncoras do preconceito e discriminação.

A disciplina dos dados sensíveis na LGPD não é imune às críticas por apresentar redundância e contradição⁴⁰, mas, acima de tudo, por não levar em consideração as vulnerabilidades específicas de cada grupo minoritário⁴¹, restando, de modo geral, disposições bem genéricas. De acordo com a redação do art. 11, I, o consentimento do titular ou responsável legal deve ser obtido de forma específica e destacada e com finalidade específica. Sem dúvida, aplica-se o art. 9º da LGPD no que tange aos requisitos para obtenção do consentimento, devendo os dados sensíveis ter ainda maior destaque do que os demais dados pessoais ordinários. No inciso II do art. 11, o legislador previu o tratamento de dados pessoais sensíveis sem o consentimento do titular, em rol taxativo, repetindo algumas hipóteses já previstas no art. 7º, o que induz à compreensão de que este dispositivo não se aplica aos dados sensíveis. A LGPD, ainda, trouxe regras sobre as limitações ao compartilhamento e comunicação, nos termos dos §§ 3º e 4º do art. 11, que pode ser objeto de vedação os dados pessoais relativos à saúde de serem compartilhados com finalidades econômicas, exceto nos casos de portabilidade (art. 18).

A preocupação com a proteção de dados pessoais de pessoas em situação de vulnerabilidade é ainda mais acentuada, notadamente em relação aos dados sensíveis. Assegurar os direitos da pessoa de manter o controle sobre seus dados, por meio da autodeterminação informativa, de forma a evitar a não discriminação, é ainda mais difícil para integrantes de grupos vulneráveis. Se já é tormentosa a proteção da liberdade e da igualdade no contexto da proteção de dados diante das assimetrias de poder na sociedade da informação, no caso de pessoas vulneradas é dramática sua tutela. Entre eles, as pessoas com deficiência constituem grupo estigmatizado e inferiorizado socialmente que representa significativa parcela da população e que o Direito brasileiro

40. COTS, Márcio. *Lei geral de proteção de dados pessoais comentada*. São Paulo: Ed. RT, 2018. p. 135.

41. Com exceção do tratamento de dados pessoais de crianças e de adolescentes previsto no art. 14 da LGPD.

retorna por ocasião da criação do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Cadastro-Inclusão)⁴², registro público eletrônico, administrado pelo Poder Executivo Federal, que tem por finalidade a “coletar, processar, sistematizar e disseminar informações georreferenciadas que permitam a identificação e a caracterização socioeconômica da pessoa com deficiência, bem como das barreiras que impedem a realização de seus direitos”, nos termos do art. 92 do EPD.⁴³

Com o intuito de proteger os dados pessoais coletados para fins desse Cadastro-Inclusão, o legislador mencionou que as salvaguardas estabelecidas em lei devem ser observadas de modo a assegurar a confidencialidade, a privacidade e as liberdades fundamentais das pessoas com deficiência e os princípios éticos que regem a utilização de informações (art. 92, § 4º). No entanto, como visto, não há na legislação brasileira salvaguardas específicas para a tutela de dados da pessoa com deficiência. Embora se verifique tal carência legal, em diálogo com a LGPD, em especial o disposto no art. 11, II, c, a finalidade do Cadastro-Inclusão deve seguir fielmente o previsto nos incisos I e II do § 5º do art. 92, ou seja, para a “formulação, gestão, monitoramento e avaliação das políticas públicas para a pessoa com deficiência e para identificação das barreiras que impedem a realização de seus direitos” e a “realização de estudos e pesquisas”, garantida, sempre que possível, a anonimização dos dados pessoais sensíveis.

A ausência de regras específicas de proteção e tratamento de dados pessoais para grupos vulneráveis não impede a construção de parâmetros mais rígidos nessa direção e, à luz do unitário ordenamento jurídico brasileiro, guiado pelos ditames constitucionais, impõe-se uma tutela mais enérgica da proteção de dados sensíveis das pessoas vulneráveis. Tal encaminhamento já é sentido na experiência europeia, por exemplo. A União Europeia adotou o *General Data Protection Regulation* (Regulamento Geral de Proteção de Dados) 679 do Parlamento

42. O Decreto 8.954, de 10 de janeiro de 2017, instituiu o Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência. Em seu art. 1º estabelece que a finalidade é “criar instrumentos para a avaliação biopsi-cossocial da deficiência e estabelecer diretrizes e procedimentos relativos ao Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Cadastro-Inclusão”. O artigo 4º, por sua vez, estabelece as competências do Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência e sua composição é tratada no art. 5º. O Comitê poderá convidar representantes de outros órgãos e entidades, públicos e privados, e especialistas em assuntos relacionados às suas competências (art. 6º).

43. BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA, Vitor (Org.). *Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência a luz da Constituição da República*. Belo Horizonte: Fórum, 2018. p. 313-315.

somente em tempos mais recentes se voltou à sua tutela na medida de suas vulnerabilidades.

Como já salientado, somente a partir de 2008 instaurou-se inovador tratamento constitucional da tutela das pessoas com deficiência, que não só passou a incluir-se entre a agenda dos direitos humanos, como a ter como foco a plena e efetiva participação e inclusão dessas pessoas na sociedade, como decorrência da adoção do modelo social de deficiência, conforme preconizado pela CDPD, que tem envergadura de norma constitucional.

Os fortes impactos da CDPD no ordenamento jurídico nacional só foram sentidos efetivamente após a edição do EPD. Destinado expressamente a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, o EPD cria os instrumentos necessários à efetivação dos ditames constitucionais. Preocupou-se especialmente em afirmar a capacidade civil da pessoa com deficiência no art. 6º, sobretudo no campo existencial ao indicar nos incisos diversos atos de natureza privada e íntima, bem como ao limitar a curatela aos atos de natureza patrimonial e negocial (art. 85).

A lei brasileira não cogitou, contudo, uma tutela específica e enérgica a respeito da privacidade e da proteção dos dados pessoais da pessoa com deficiência, apesar de a direttriz emanada da CDPD, que assegura em seu art. 22 o respeito à privacidade ao estabelecer que

nenhuma pessoa com deficiência, qualquer que seja seu local de residência ou tipo de moradia, estará sujeita a interferência arbitrária ou ilegal em sua privacidade, família, lar, correspondência ou outros tipos de comunicação, nem a ataques ilícitos à sua honra e reputação. As pessoas com deficiência têm o direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques.

Reforçou, contudo, a tutela dos dados pessoais das pessoas com deficiência relativos à saúde e reabilitação ao impor que no mesmo dispositivo, item 2, que os “Estados Partes protegerão a privacidade dos dados pessoais e dados relativos à saúde e à reabilitação de pessoas com deficiência, em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Em sede infrainstitucional, o EPD se preocupou de forma tímida com a tutela da privacidade e dos dados pessoais da pessoa com deficiência ao promover a sua capacidade civil, com destaque à autodeterminação existencial (art. 6º), e reforçar que a curatela não alcança o direito à privacidade (art. 85, § 1º), mas tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. Tal preocupação

Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE. Por meio do referido Regulamento foram estabelecidas diversas regras com relação à coleta e ao tratamento de dados pessoais de titulares europeus. O regulamento encontra-se em vigor desde 25 de maio de 2018 e atinge não só as empresas europeias como também pessoas físicas ou jurídicas situadas no Brasil que, de alguma forma, utilizem dados pessoais de europeus para o desenvolvimento de suas atividades econômicas.

Cabe salientar que o Regulamento é sensível à probabilidade e gravidade variáveis do risco para os direitos e liberdade das pessoas, que, inclusive, podem resultar em tratamento de dados pessoais em intensidade diferente. Preocupa-se, nitidamente, com o processamento de dados pessoais, em especial os sensíveis, de pessoas vulneráveis, em particular de crianças⁴⁴. Nessa linha, a lei brasileira também se voltou à proteção especial de dados de crianças e adolescentes, em atenção ao princípio constitucional do melhor interesse, estampado no art. 227 da Constituição de 1988. Reservou-se, desse modo, o art. 14 da LGPD, que reconheceu a vulnerabilidade das pessoas em desenvolvimento (arts. 2º e 6º da Lei 8.069/90) ao estabelecer regras específicas para o tratamento de seus dados pessoais, realizando, entretanto, nítida distinção entre crianças e adolescentes.

Nesse cenário, é de todo indispensável o diálogo entre o EPD e a LGPD, de modo a construir uma efetiva e integral tutela dos dados pessoais da pessoa com deficiência, com fins à promoção de seu consentimento livre e esclarecido acerca do tratamento dos dados, bem como outros mecanismos de proteção, na medida de suas necessidades e circunstâncias de cada caso. Visa-se, com isso, salvaguardar a construção de uma identidade livre de estigmas e sem discriminação por meio da tutela dos dados sensíveis. Sob o manto da diretriz de natureza constitucional prevista no art. 22 da CDPD, proteger os dados pessoais das pessoas com deficiência é concretizar as diretrizes da Convenção e do EPD de igualdade e liberdade, tão caros à plena inclusão social.

3. DADOS SENSÍVEIS MÉDICOS, DISCRIMINAÇÃO E CONSENTIMENTO

Ao tratar dos dados da pessoa com deficiência, ganha relevo a proteção de seus dados médicos, que se inserem dentro da espécie de dados pessoais⁴⁵ sensíveis definidos no art. 5º, I e II, da LGPD. Os dados médicos abrangem os dados

44. Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, considerando 75.

45. SCHAEFER, Fernanda. *Proteção de dados de saúde na sociedade de informação: a busca pelo equilíbrio entre privacidade e interesse social*. Curitiba: Juruá, 2010. p. 61.

referentes à saúde, à vida sexual, ao dado genético ou biométrico do paciente, informações cujo conteúdo apresenta mais riscos discriminatórios que a média, tanto para a pessoa como para própria coletividade. Isso porque, caso sejam conhecidas e processadas essas informações, os pacientes ficam suscetíveis a condutas de exclusão⁴⁶, que podem comprometer, inclusive, o acesso à saúde, no âmbito público e privado; seu afastamento de meios familiares, sociais e corporativos, entre outras situações, que podem afetar a sua imagem e personalidade, acarretando danos na esfera extrapatrimonial e patrimonial.

Os dados pessoais, incluindo os dados médicos, são utilizados como um ativo econômico (art. 11, § 1º, da LGDP), por isso a falta de meios seguros de tratamento, proteção, guarda e custódia dos dados clínicos e genéticos dos pacientes tem possibilitado sua utilização sem filtros nas redes sociais. Além disso, propiciam a comercialização dos dados, seja para pesquisas científicas⁴⁷, agências de emprego, planos de saúde e seguradoras, na maioria das vezes sem o devido consentimento livre e esclarecido do paciente.

Como já explicitado, os pacientes com deficiência apresentam uma vulnerabilidade especial,⁴⁸ e o uso indevido e sem autorização de seus dados médicos pode ter impactos ainda maiores, afetando seu processo de inclusão e contrariando os princípios constitucionais e os preceitos cunhados pelo EPD na busca em assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício de direitos e liberdades fundamentais. Por isso, os dados médicos merecem proteção redobrada, a fim de evitar seu uso indevido nos setores em que lhe deve ser assegurado o acesso prioritário, tais como: saúde, educação, informação, lazer, trabalho, comunicação, locomoção, entre outros (arts. 8 e 9º do EPD).⁴⁹

46. Nesse sentido: RODOTÀ, Stefano. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Org., sel. e apr.). *A vida na sociedade de vigilância – A privacidade hoje*. Trad. Danilo Doneda e Luciana Cabral Doneda. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

47. A Resolução 466/2012 do CNS, que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos trata da proteção dos dados dos participantes de pesquisa nos itens III.2, IV.3, e, IV.7, IV.8, X.1, 3, a.

48. Carlos Nelson Konder critica a criação de novas categorias ou requalificação dos tipos padrão de vulnerabilidade, pois, mais importante do que construir novas terminologias é garantir por meio de instrumentos jurídicos próprios e adequados à tutela das situações existenciais. Cf. KONDER, Carlos Nelson. Vulnerabilidade patrimonial e vulnerabilidade existencial: por um sistema diferenciador. *Revista de Direito do consumidor: RDC*, São Paulo, v. 24, n. 99, 2015. p. 101-123. *passim*.

49. Cf. BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA, Vitor (Org.). *Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência à luz da Constituição da República*. Belo Horizonte, MG: Fórum, 2018. p. 74-90.

Os dados sensíveis dos pacientes resultantes da prestação de serviços médicos à distância⁵⁰ por meio das mídias sociais⁵¹, WhatsApp⁵², Websites, Aplicativos, Facebook, Blogs etc., e o surgimento de prontuários eletrônicos com a migração da forma física de tratamento e controle de dados para a virtual, afeta diretamente a maneira como circulam na internet. Além disso, permite correlacionar uma série de dados que demonstram os perfis comportamentais do paciente, sua orientação sexual, estado de saúde etc.

A biotecnologia, ao mesmo tempo que traz benefícios por permitir maior acesso à informação e à saúde, com novos tratamentos, atendimentos mais céleres e imediatos, rompendo as barreiras do tempo e as fronteiras geográficas, põe em xeque a privacidade do paciente e o livre desenvolvimento de sua personalidade. Isso porque nem sempre são observados o sigilo e a confidencialidade dos dados relacionados à saúde, aos dados genéticos e biomédicos.

É preciso, portanto, diante da fragilidade constatada na era digital, criar mecanismos efetivos de tutela dos dados sensíveis dos pacientes, que alcancem – o quanto possível – todos os partícipes da cadeia de circulação dos dados, desde os profissionais de saúde, médicos, clínicas, hospitais, laboratórios, provedores de conteúdo, aplicativos na internet, controladores até operadores. A inobservância de medidas de restrição da transmissibilidade dos dados dos pacientes pode acarretar a lesão à dignidade humana, à igualdade, à integridade psicofísica, à privacidade, direitos humanos fundamentais consagrados na Constituição Federal.

Diversas normas, de cunho ético e jurídico, no âmbito nacional e internacional⁵³, consagram o direito dos pacientes ao sigilo e à confidencialidade dos

50. Cf. PEREIRA, Paula Moura Francesconi de Lemos. O uso da internet na prestação de serviços médicos. In: MARTINS, Guilherme Magalhães (Org.). *Direito privado e internet*. São Paulo: Atlas, 2014. p. 259-299.

51. A Resolução 1.974/2011, que trata da propaganda em Medicina regula divulgação de imagem nas mídias sociais (art. 13).

52. Processo-Consulta CFM 50/2016 – Parecer CFM 14/2017. É permitido o uso do WhatsApp e plataformas similares para comunicação entre médicos e seus pacientes, bem como entre médicos e médicos, em caráter privativo, para enviar dados ou tirar dúvidas, bem como em grupos fechados de especialistas ou do corpo clínico de uma instituição ou cátedra, com a ressalva de que todas as informações passadas tem absoluto caráter confidencial e não podem extrapolar os limites do próprio grupo, nem tampouco podem circular em grupos recreativos, mesmo que composto apenas por médicos. Disponível em: [<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2016/50>]. Acesso em: 20.02.2019.

53. No âmbito internacional destacam-se a Convenção para a proteção dos Direitos Humanos e Liberdades Fundamentais – CEDH, art. 8º, a Carta de Direitos Fundamentais

seus dados pessoais sensíveis, sendo estes reflexos do aspecto existencial da relação médico-paciente.⁵⁴

Aos pacientes é assegurada a privacidade e o livre desenvolvimento de sua personalidade por meio do sigilo dos seus dados sensíveis, além do acesso às suas informações⁵⁵, o que encontra respaldo na Constituição Federal (arts. 1º, III, 5º, XIII, XIV e X), no Código Civil (arts. 20, 21) e no Código de Defesa do Consumidor (arts. 6º, III⁵⁶, 43, 44), este aplicável pela maioria da doutrina⁵⁷ e

da União Europeia, arts. 3º, 7º, 8º, a Convenção do Conselho da Europa para proteção de pessoas em relação ao tratamento automatizado de dados de caráter pessoal e as Diretivas do Parlamento Europeu e do Conselho, como a Directiva 2002/58/CE, de 12 de julho de 2002, relativa ao tratamento de dados pessoais e à proteção da privacidade no setor das comunicações eletrônicas; Diretiva 2002/58/CE, de 12 de julho de 2002, relativa ao tratamento de dados pessoais e à proteção da privacidade no sector das comunicações electrónicas; Diretiva 96/9/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 11 de março de 1996, relativa à proteção jurídica das bases de dados. Ganha destaque o Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia (GDPR), que passou a ser aplicado em maio de 2018 (artigo 9(1) e (2), considerando 71 e 51).

54. Cf. TEPEDINO, Gustavo José Mendes. A responsabilidade médica na experiência brasileira contemporânea. *Revista Trimestral de Direito Civil – RTDC*, Rio de Janeiro, ano 1, v. 2, abr.-jun. 2000. p. 41-75.
55. A Lei 12.527/2011 regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei 11.111, de 05 de maio de 2005, e dispositivos da Lei 8.159, de 08 de janeiro de 1991; e dá outras providências.
56. O Projeto de Lei 281/2012 do Senado Federal, remetido à Câmara dos Deputados, PL 3514/2015, propõe a alteração o Código de Defesa do Consumidor – Lei 8.078/1990, sendo relevante para a veiculação de dados de saúde os seguintes dispositivos: Art. 6º São direitos básicos do consumidor: XI – a privacidade e a segurança das informações e dados pessoais prestados ou coletados, por qualquer meio, inclusive o eletrônico, assim como o acesso gratuito do consumidor a estes e a suas fontes; “Art. 72-A. Veicular, exibir, licenciar, alienar, compartilhar, doar ou de qualquer forma ceder ou transferir dados, informações ou identificadores pessoais sem a autorização expressa e o consentimento informado de seu titular. Pena – Detenção de três meses a um ano e multa. Parágrafo único. Não constitui crime a prática dos atos previstos no caput: I – entre fornecedores que integrem um mesmo conglomerado econômico; II – em razão de determinação, requisição ou solicitação de órgão público.” Disponível em: [www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2052488].
57. Genival Veloso de França, mesmo com o disposto no Código de Ética Médica (Capítulo I, XX), que não trata a relação médico-paciente como de consumo, defende que o médico não pode fugir da aplicação do Código de Defesa do Consumidor, por se tratar de “lei de ordem pública e interesse social” (FRANÇA, Genival Veloso de.

jurisprudência⁵⁸ à relação médico-paciente por ser tratada como relação de consumo, apesar de posicionamentos contrários.⁵⁹

No caso de paciente com deficiência, o direito ao sigilo de suas informações de saúde ganha relevo para evitar tratamento diferenciado, discriminatório, pois a presença de algum impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial não pode alijá-lo do direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas, como preceitua os arts. 4º e 5º do EPD. Em se tratando de pessoa com transtornos mentais, a Lei 10.216/2001, conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica, é expressa ao assegurar o direito ao sigilo de suas informações (artigo 2º, IV).

Em razão da importância do bem jurídico tutelado, a violação do sigilo configura crime de inviolabilidade dos segredos, tipificado no art. 154 do Código Penal⁶⁰ (arts. 153 e 325), constituindo exceção, por exemplo, o caso de necessidade de notificação de doença compulsória,⁶¹ cuja inobservância também constituirá o crime previsto no art. 269 do Código Penal⁶² ou contravenção pe-

Comentários ao Código de Ética Médica. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. p. 36). Cf. MARQUES, Claudia Lima. A responsabilidade dos médicos e do hospital por falha no dever de informar ao consumidor. *Revista dos Tribunais*, São Paulo, v. 827, 2004. p. 11-48.

58. BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Agravo Regimental no Agravo de Instrumento 969015/SC. Relatora Ministra Maria Isabel Gallotti. Brasília, 28.04.2011.
59. Em sentido contrário: SOUZA, Eduardo Nunes de. *Do erro à culpa: na responsabilidade civil do médico*. Rio de Janeiro: Renovar, 2015. p. 95-96; SOUZA, Alex Pereira, COUTO FILHO, Antonio Ferreira. *Responsabilidade civil médica e hospitalar*. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008. p. 44; NILO, Alessandro Timbó; AGUIAR, Mônica. Responsabilidade civil dos médicos e contratos de tratamento. *Revista dos Tribunais*, v. 997, nov. 2018. p. 105-134.
60. Processo-Consulta CFM 47/2016 – Parecer CFM 21/2017 A Resolução do CFM 1.821/2007 regulamenta as normas técnicas concernentes à digitalização e uso dos sistemas informatizados para a guarda e manuseio dos documentos dos prontuários dos pacientes. Os profissionais de saúde com acesso ao prontuário eletrônico estão obrigados à proteção do sigilo por força do Art. 154 do Código Penal brasileiro.
61. Lei 6.259/1975; Portaria 204, de 17 de fevereiro de 2016, que define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências e Portaria 1.271 de 06 de junho de 2014, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária.
62. Resolução 1.605/2000 do CFM – Art. 2. Nos casos do art. 269 do Código Penal, onde a comunicação de doença é compulsória, o dever do médico restringe-se exclusivamente

nal (art. 66 do Decreto-lei 3.688/1941). Não se afastam, em tais casos, a responsabilidade na esfera cível dos agentes envolvidos – médicos, clínicas, hospitais, laboratórios, provedores⁶³, bem como a responsabilidade ético-disciplinar.⁶⁴

A nova forma de armazenamento dos dados sensíveis do paciente⁶⁵, com a passagem dos prontuários físicos para os eletrônicos, deve observar a Lei 13.787/2018⁶⁶ e a Resolução 1.821/2007 do CFM⁶⁷. A maior possibilidade de sua circulação pela internet, especialmente pelas mídias sociais, não dispensa a observância da confidencialidade das informações médicas e sua individualização. Ao revés, reforça o dever de segurança no recolhimento dos dados, sua conexão, transmissão, utilização e publicação. É por isso que, no campo autorregulatório, os Conselhos Regionais e Federal de Medicina têm editado resoluções que visam proteger os dados dos pacientes sem se afastar das novas tecnologias⁶⁸.

a comunicar tal fato à autoridade competente, sendo proibida a remessa do prontuário médico do paciente.

63. A respeito da responsabilidade, observar o disposto na Lei: arts. 186, 932, III, 951, CC, arts. 14, § 4º, 20, CDC, art. 32, IV, Lei 12.527/2011, arts. 10, 15, Lei 12.965/2014, art. 13, Decreto 8.771/2016, arts. 31, 32, 42 a 45 da Lei 13709/2018 – LGPD.
64. V. arts. 21 e 22 da Lei 3.268/1957, Resolução 1.617/2001 do CFM, Resolução 2.145/2016, alterada pela Resolução 2158/2017, ambas do CFM.
65. O tempo de guarda do prontuário médico, de acordo com a nova Lei 13.787/2018, que dispõe sobre a digitalização e a utilização de sistemas informatizados para a guarda, o armazenamento e o manuseio de prontuário de paciente, é de 20 anos (art. 6º), assim como prevê a Resolução 1.821/2007 do CFM (artigo 8º). O Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90) em seu artigo 10, I, estabeleceu o prazo de 18 anos para os hospitais manterem os registros das atividades desenvolvidas por meio de prontuários; já a Lei 9.434/97, referente à remoção de órgãos, tecidos, e partes do corpo humano para fins de transplantes e tratamento, prevê o prazo de cinco anos para guarda de prontuários (artigo 3º, § 1º).
66. A Lei 13.787/2018 foi publicada em 28 de dezembro de 2018 e entrou em vigor nessa data. Dispõe sobre a digitalização e a utilização de sistemas informatizados para a guarda, o armazenamento e o manuseio de prontuário de paciente.
67. A Resolução 1.821/2007 do CFM aprova as normas técnicas concernentes à digitalização e uso dos sistemas informatizados para a guarda e manuseio dos documentos dos prontuários dos pacientes, autorizando a eliminação do papel e a troca de informação identificada em saúde. (Resolução CFM 2.218/2018 – Revoga o artigo 10º da Resolução CFM 1.821/2007, de 23 de novembro de 2007.)
68. A título de exemplo, merece citar o Código de Ética Médica, a Resolução 2.178/2017 do CFM, que regulamenta o funcionamento de aplicativos que oferecem consulta médica em domicílio e a Resolução CFM 1.974/2011, que trata da propaganda em Medicina, Código de Ética Médica.

A principal questão que deve ser enfrentada é evitar a estigmatização do ser humano, a criação de estereótipos de pessoas, principalmente diante do processo atual de datação da vida, da existência de uma biografia digital⁶⁹. Como ressalta Ana Frazão, os “dados pessoais, os quais, processados por algoritmos, são capazes de fazer diagnósticos e classificações dos usuários que, por sua vez, podem ser utilizados para limitar suas possibilidades de vida”.⁷⁰

Em se tratando de dados sensíveis de pessoas com deficiência, deve-se melhor compreender o alcance do consentimento e se este é conferido de forma livre, autônoma pelo paciente, e não por mero preenchimento de formulários, termos padronizados disponibilizado nas redes sem dar sequer opções aos consumidor-usuário-paciente. Muitas das vezes, os pacientes concordam por meio de um clique com o acesso aos seus dados por terceiros em *sites* de laboratórios, hospitais, planos de saúde, geralmente, em troca de vantagens imediatas, serviços mais cêleres, sem muitas vezes avaliar o conteúdo dos termos e sem ter o devido esclarecimento da dimensão da autorização concedida.

O consentimento livre e esclarecido é uma autorização, qualificada como um fato jurídico humano, mais especificamente, um negócio jurídico unilateral, fruto de uma declaração de vontade que dispensa outra manifestação e, por isso, deve observar os requisitos de validade previstos no art. 104 do Código Civil.

No caso das pessoas com deficiência, também é assegurado o consentimento para tratamento de seus dados sensíveis, pois a deficiência não impede o livre exercício da personalidade nem é sinônimo de incapacidade decisória, de falta de autonomia. No entanto, é necessário analisar a competência da pessoa com deficiência no ato decisório específico, a fim de avaliar suas habilidades cognitivas para expressar sua vontade de forma válida. O EPD é expresso quanto à necessidade de obter o consentimento livre e esclarecido para realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica (arts. 12, 13), o que se estende para o tratamento de dados pessoais.

A LGPD proíbe o tratamento de dados pessoais obtidos mediante vício de consentimento (art. 8º, § 3º, LGPD) e permite a revogação a qualquer momento

69. V. SOLOVE, Daniel J. *The digital person: technology and privacy in the information age*. New York and London: New York University Press, 2004.

70. FRAZÃO, Ana. A nova Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais. Principais repercussões para a atividade empresarial. Parte I. Disponível em: [http://anafrazao.com.br/files/publicacoes/2018-08-30-A_nova_Lei_Geral_de_Protecao_de_Dados_Pessoais_Principais_repercussoes_para_a_atividade_empresarial_Parte_I.pdf]. Acesso em: 20.02.2019.

nos termos do art. 8º, § 5º, o que demonstra a preocupação com a tutela da autonomia da pessoa, mas ela nem sempre é observada.

Dessa forma, em diversas situações, e em particular no caso de pessoas com deficiência, não basta o consentimento do paciente para permitir o acesso a seus dados médicos para garantir a segurança, guarda e armazenamento das informações. É preciso outros mecanismos de proteção dos dados que garantam a segurança, como a anonimização dos dados, ações regulatórias e ferramentas tecnológicas de privacidade⁷¹.

É possível, portanto, conciliar a tecnologia, os estudos, o desenvolvimentos de novos tratamentos, técnicas, pesquisas sem expor os pacientes, sem que haja uma classificação das pessoas pelos seus dados pessoais sensíveis capaz de segregá-los, estigmatizá-los com fins preditivos que não para proteção da saúde, e para fins de pesquisa em que se garante o sigilo. Mas para isso não basta a simples assinatura ou um de acordo no site ou no aplicativo, é preciso mais instrumentos de segurança a serem utilizados pelos controladores, operadores, médicos, hospitais, laboratórios, provedores e todos aqueles que têm acesso aos dados sensíveis.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tratamento de dados pessoais de pessoas com deficiência deverá sempre ser realizado em seu benefício e proteção, de modo a enaltecer sua autonomia e inclusão social e evitar qualquer traço paternalista. A carência de tratamento específico a respeito das pessoas com deficiência não impede a leitura sistematizada entre a LGPD e os Estatutos protetivos, em especial no caso, o EPD. Mais do que isso, a CDPD dedicou dispositivo específico sobre o respeito à privacidade e proteção dos dados pessoais na área da saúde e de reabilitação e, portanto, tem aplicação imediata. Cabe ao intérprete empreender uma interpretação das normas infraconstitucionais à luz dos preceitos convencionais (*rectius*: constitucionais) e sistêmica entre a LGPD e o EPD.

É consenso que qualquer tratamento de dados influencia a representação da pessoa na sociedade e, por isso, pode afetar a sua personalidade e seus direitos fundamentais. Sintomático, portanto, o caso das pessoas vulneráveis, uma vez que são vítimas de discriminação e estigma sociais. Uma normativa descui-

71. CARVALHAL, Gustavo Franco et al. Recomendações para a proteção da privacidade do paciente. *Revista Bioética*, v. 25, n. 1, 2017. p. 39-43. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1133]. Acesso em: 20.02.2019.

dada em relação às necessidades e demandas específicas de grupos vulneráveis reforça a invisibilidade e potencializa a violação de seus direitos, além de não permitir seu pleno reconhecimento no ambiente social como pessoas dotadas de igual consideração. A utilização de dados sensíveis com finalidade discriminatória, nesse contexto, é a que merece repreensão mais imediata e enérgica por parte do Direito.

A obtenção do consentimento para fins médicos deve assegurar a participação da pessoa com deficiência, no grau máximo, em caso de situação de curatela, em estrita observância do art. 12, § 1º, do EPD. O suprimento do consentimento da pessoa com deficiência deve ser sempre excepcional e episódico, bem como temporário, quando feita a interpretação sistemática do parágrafo único do art. 11 do EPD.

Indispensável, no entanto, atentar-se para o conteúdo e a forma das informações sobre o tratamento de dados pessoais, para fins médicos ou não, que deverão ser fornecidas de maneira simples, clara e acessível, consideradas as características físico-motoras, perceptivas, sensoriais, intelectuais e mentais do usuário/paciente, com uso de recursos audiovisuais quando adequado, de forma a proporcionar a informação necessária e adequada à pessoa com deficiência, submetidas ou não à curatela, preservando ao máximo sua participação no processo decisório do consentimento.

Com o objetivo de proteger a igualdade e a liberdade das pessoas com deficiência, é fundamental tutelar de forma mais enérgica o núcleo duro dos dados pessoais, ou seja, aquelas que potencialmente causam discriminação em relação ao titular dos dados. A LGPD hipertrofiou o consentimento como principal mecanismo de proteção dos dados pessoais, no entanto, menosprezou que pessoa em situação de vulnerabilidade nem sempre será protegida com o foco na autodeterminação das informações pessoais. Indispensável verificar a habilidade concreta da pessoa com deficiência para controlar seus dados sensíveis, bem como vedar o tratamento de determinadas informações, sempre que isto for necessário para sua proteção.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Vitor. *A capacidade civil das pessoas com deficiência e os perfis da curatela*. Belo Horizonte: Fórum, 2019.
- BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA, Vitor. A capacidade civil à luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de (Org.). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas – Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão*. Rio de Janeiro: Processo, p. 249-274, 2016.

- BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA, Vitor. A tutela das vulnerabilidades na legalidade constitucional. In: TEPEDINO, Gustavo; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; ALMEIDA, Vitor (Org.). *Da dogmática à efetividade do direito civil – Anais do Congresso Internacional de Direito Civil Constitucional (IV Congresso do IBDCIVIL)*. Belo Horizonte: Fórum, 2017.
- BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA, Vitor (Org.). *Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência à luz da Constituição da República*. Belo Horizonte, MG: Fórum, 2018.
- BENJAMIN, Antonio Herman V.; MARQUES, Claudia Lima; BESSA, Leonardo Roscoe. *Manual de direito do consumidor*. 6. ed. rev., atual. e amp. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2014.
- BIONI, Bruno Ricardo. *Proteção de dados pessoais: a função e os limites do consentimento*. Rio de Janeiro: Forense, 2019.
- CALIXTO, Marcelo Junqueira. O princípio da vulnerabilidade do consumidor. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Org.). *Princípios do direito civil contemporâneo*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
- DONEDA, Danilo. *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
- FRANÇA, Genival Veloso de. *Comentários ao Código de Ética Médica*. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.
- FRANÇA, Genival Veloso de. *Direito médico*. 11. ed. rev. atual. e amp. Rio de Janeiro: Forense, 2013.
- FRAZÃO, Ana. A nova Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais. Principais repercussões para a atividade empresarial. Parte I. Disponível em: [http://anafraza.com.br/files/publicacoes/2018-08-30-A_nova_Lei_Geral_de_Protecao_de_Dados_Pessoais_Principais_repercussoes_para_a_atividade_empresarial_Parte_I.pdf]. Acesso em: 20.02.2019.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. reimp. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda. La libertad de creación y producción científica en la ley de investigación biomédica: objeto, ámbito de aplicación y principios generales de la ley. In: SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando (Coord.). *Investigación biomédica en España: aspectos bioéticos, jurídicos y científicos*. Granada: Comares, 2007.
- KONDER, Carlos Nelson. Vulnerabilidade patrimonial e vulnerabilidade existencial: por um sistema diferenciador. *Revista de Direito do Consumidor: RDC*, São Paulo, v. 24, n. 99, p. 101-123, 2015.
- MARQUES, Claudia Lima. A responsabilidade dos médicos e do hospital por falha no dever de informar ao consumidor. *Revista dos Tribunais*, São Paulo, v. 827, p. 11-48, 2004.

- MENDES, Laura Schertel; DONEDA, Danilo. Comentário à nova Lei de Proteção de Dados (Lei 13.709/2018): o novo paradigma da proteção de dados no Brasil. *Revista de Direito do Consumidor*, v. 120, p. 555-587, nov.-dez. 2018.
- MENEZES, Joyceane Bezerra de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Desvendando o conteúdo da capacidade civil a partir do Estatuto da Pessoa com Deficiência. *Revista Pensar*, Fortaleza, v. 21, n. 2, maio-ago. 2016.
- MORAES, Maria Celina Bodin de. *Danos à pessoa humana: uma leitura civil-constitucional dos danos morais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.
- MULHOLLAND, Caitlin Sampaio. Dados pessoais sensíveis e a tutela de direitos fundamentais: uma análise à luz da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei 13.709/18). *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*, Vitória, v. 19, n. 3, p. 159-180, set.-dez. 2018.
- NILO, Alessandro Timbó; AGUIAR, Mônica. Responsabilidade civil dos médicos e contratos de tratamento. *Revista dos Tribunais*, v. 997, p. 105-134, nov. 2018.
- PEREIRA, André Gonçalves Dias. Formulários para prestação do consentimento: uma proposta para o seu controle jurídico. *Revista da Faculdade de Direito da Universidade Católica de Petrópolis*, Porto Alegre, v. 3, p. 65-90, 2001.
- PEREIRA, Paula Moura Francesconi de Lemos. O uso da internet na prestação de serviços médicos. In: MARTINS, Guilherme Magalhães (Org.). *Direito privado e internet*. São Paulo: Atlas, 2014, v. 1.
- RODOTÀ, Stefano. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Org., sel. e apr.). *A vida na sociedade de vigilância – A privacidade hoje*. Trad. Danilo Doneda e Luciana Cabral Doneda. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.
- RODOTÀ, Stefano. *Il diritto di avere diritti*. Roma: Laterza, 2012.
- SCHAEFER, Fernanda. *Proteção de dados de saúde na sociedade de informação: a busca pelo equilíbrio entre privacidade e interesse social*. Curitiba: Juruá, 2010.
- SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, 2008.
- SOLOVE, Daniel J. *The digital person: technology and privacy in the information age*. New York and London: New York University Press, 2004.
- SOUZA, Alex Pereira, COUTO FILHO, Antonio Ferreira. *Responsabilidade civil médica e hospitalar*. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.
- SOUZA, Eduardo Nunes de. *Do erro à culpa: na responsabilidade civil do médico*. Rio de Janeiro: Renovar, 2015.
- TEFFÉ, Chiara Spadaccini; MORAES, Maria Celina Bodin de. Redes sociais virtuais: privacidade e responsabilidade civil. Análise a partir do Marco Civil da Internet. *Pensar*, Fortaleza, v. 22, n. 1, p. 108-146, jan.-abr. 2017.
- TEPEDINO, Gustavo. A responsabilidade médica na experiência brasileira contemporânea. *Revista Trimestral de Direito Civil – RTDC*, Rio de Janeiro, ano 1, v. 2, p. 41-75, abr.-jun. 2000.

TEPEDINO, Gustavo. A tutela da personalidade no ordenamento civil-constitucional brasileiro. In: TEPEDINO, Gustavo. *Temas de direito civil*. 4. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

WARREN, Samuel; BRANDEIS, Louis. The right to privacy. *Harvard Law Review*. Cambridge, v. IV, n. 5, dez. 1890.