® BuscaLegis.ccj.ufsc.br

A justiça, o direito e os bancos de dados epidemiológicos

Sueli Gandolfi Dallari

Núcleo de Pesquisas em Direito Sanitário, Universidade de São Paulo. Av. Dr. Arnaldo 715, Consolação. 01255-000 São Paulo SP.
sdallari@usp.br

RESUMO

A compreensão das características do direito do século XXI, que enfrenta uma crise de legitimidade, e das grandes linhas que definem o relacionamento entre a sociedade e a ciência nesse século, marcado pelo risco e, conseqüentemente, pelo medo, sustentam a busca do justo equilíbrio entre a proteção individual e o desenvolvimento coletivo empreendida. Esse exercício foi realizado tendo como objeto os bancos de dados epidemiológicos. Examinou-se o interesse social, que pretende ter à disposição bancos de dados com as mais completas informações sobre todos os aspectos da vida das pessoas, e o interesse individual, que espera o máximo respeito à esfera da vida privada de cada membro da sociedade. Conclui-se que o direito na "sociedade do risco" demanda a construção de mecanismos que permitam a decisão e o controle públicos, de todos os cidadãos, a respeito do grau de risco que pretendem correr. No caso em exame, comissões de cidadãos, peritos e populares deveriam opinar sobre a construção, a alimentação e o uso dos bancos de dados. Nesse caso, seria importante, também, tornar acessível para todos os operadores do sistema jurídico as informações relativas a tais temas do direito sanitário.

Palavras-chave: Direito, Direito sanitário, Banco de dados, Direitos individuais, Interesse social, Participação popular

---

ABSTRACT

An understanding of the characteristics of the law in the XXI century, facing a crisis of legitimacy characterized by risk and thus fear as the main lines defining the relationship between the society and science blur, supports the quest for a fair balance between individual protection and public development. This exercise was conducted with epidemiological data bases as its purpose. The interests of society that require data bases to be made available

with full information on all aspects of people's lives were examined, in parallel to individual interests that demand the utmost respect for the private life of each member of society. The conclusion is that, in a risk society, the law requires the construction of mechanisms that allow public decision and control by all citizens of level of risk they are willing to accept. For the matter under examination, committees of citizens and experts, as well as grassroots groups, should decide on the construction, inputs and use of data bases. It would also be important to provide all practitioners within the legal system with information related to such subjects as health law .

Key words: Law, Health law, Data bases, Individual rights, Social stakes, Social participation

---

O direito do século XXI

O direito enfrenta, no início do século XXI, uma crise de legitimidade. Os revolucionários burgueses, ao construírem o Estado moderno no final do século XVIII, estavam todos convencidos de que "o governo das leis é superior ao governo dos homens", pois as leis deveriam derivar da vontade geral do povo. Hoje, a evolução da ciência, para falar apenas de um aspecto, deixou patente que nem os mais ilustres e bem intencionados parlamentares são capazes de escrever textos de lei que disciplinem adequadamente os comportamentos para controlar os chamados riscos tecnológicos; nem os mais preparados e conscientes juízes – que, para a concepção burguesa, deveriam assegurar o império da lei – conseguem justificar suas escolhas com base no estrito cumprimento das disposições legais. É evidente, portanto, que – quando identificado à lei – o direito contemporâneo não possui condição para ser legítimo. Deve-se considerar, contudo, que a palavra direito não designa apenas o sistema normativo e que seus outros sentidos talvez sejam, exatamente, o caminho para o encontro da legitimidade perdida: as permissões dadas por meio de normas jurídicas para a prática de atos (o chamado direito subjetivo) e a qualidade do que é justo[1].

Curiosamente, o sentido que primeiro se desenvolveu na civilização ocidental é exatamente aquele para o qual os teóricos e profissionais do direito vêm dedicando, historicamente, cada vez menos atenção: um ideal de comportamento social, qualificado, então, como justo. De fato, para os gregos, o justo (o direito) significava o que era visto como igual, mas na Roma Antiga já se podiam identificar duas palavras para traduzir a mesma situação: *jus* e *derectum* e - como para reforçar o caráter

predominantemente prático daquela civilização - em pouco tempo o termo *derectum* se sobrepôs ao *jus*. Afastavam-se, assim, os juristas romanos das teorias abstratas sobre o justo em geral e construíam um modo operacional para examinar o que é justo. A preocupação com a identificação do direito com a justiça passou a ser, então, interesse do filósofo do direito e, com a afirmação do positivismo científico, eliminou-se mesmo do *curriculum* dos cursos jurídicos a disciplina filosofia do direito em alguns Estados modernos, como é o caso da França, por exemplo[2]. Isso não foi suficiente, contudo, para que se afastasse o desconforto que acomete toda pessoa comum que deve definir o que seja o direito em uma dada situação, uma vez que ele se pode examinar sob mais de um prisma, inclusive sob a ótica de sua correspondência ao senso comum de justiça.

Talvez a melhor forma de tornar clara a implicação semântica, privilegiando-se o sentido dos direitos subjetivos, sejam os direitos humanos. Com efeito, na lição de Goffredo Telles Júnior, - sempre que assegurados em normas jurídicas - os direitos humanos configuram permissões para a fruição dos bens a que a generalidade dos seres humanos atribui máximo valor. Ora, o elenco dos valores mais importantes para cada sociedade é historicamente construído e comunga, em suas raízes, com o sentido imperante de justiça. Trate-se, portanto, de defender - no sistema jurídico vigente - a vida, a saúde ou a liberdade de reunião ou de associação, por exemplo, sempre se estará atuando um direito subjetivo absolutamente permeado de valores sociais. Esse sentido do direito é bastante explorado, hodiernamente, pela teoria da argumentação jurídica. Os profissionais do direito empregam a argumentação jurídica para construir uma verdade ideal, aceita pelas partes em conflito, fundando seu discurso persuasivo naqueles valores.

As normas jurídicas podem ser examinadas, também, como objetos, uma ordenação a que as pessoas devem se sujeitar. Aqui, apesar de serem muitas as fontes dessas normas, sobressai em importância - especialmente a partir do liberalismo político - a lei. Hoje é difícil compreender o verdadeiro culto à lei, que se praticava. Apenas para ilustrar, é conveniente lembrar que na Grécia Antiga (século IV a.C.) havia uma ação nominada (*graphè paranomon*) para punir aquele que tivesse proposto à Assembléia uma lei que, aprovada e implementada, se revelasse nociva aos interesses da cidade[3]. Assim, a forma ideal de oposição ao governo monárquico e absoluto era o estabelecimento da democracia, onde a vontade do povo estaria representada na lei. E como só é lei aquilo que interessa verdadeiramente à organização social e que é definido pelo povo, encontrando-se um mecanismo que impeça a instauração de qualquer outra ordem que não a legal, se estará resolvendo o desafio formulado por Rousseau, ao iniciar o Contrato Social: "encontrar uma forma de associação que defenda e proteja a pessoa e os bens de cada associado com toda a força comum, e pela qual cada um, unindo-se a todos, só obedece contudo a si mesmo, permanecendo assim tão livre quanto antes"[4].

A mesma origem revolucionária desse princípio de legalidade permite compreender, igualmente, o grande valor que foi dado à forma - muitas vezes em prejuízo do próprio conteúdo - na elaboração da doutrina do Estado de Direito. Com efeito, aos líderes revolucionários bastava que se declarassem extintos os privilégios e instituída a igualdade perante a lei para que a burguesia vencedora fosse *realmente* livre. Isso porque os obstáculos até então postos ao exercício da liberdade burguesa decorriam dos privilégios outorgados à aristocracia e da insegurança dos direitos que tinham como única fonte a vontade do soberano (por isso mesmo, dito absoluto) e não da falta de recursos materiais para tal exercício.

Instaurada a democracia liberal burguesa, verificou-se - durante o século XIX, no mundo ocidental - que apenas a garantia de igualdade formal (perante a lei), característica do Estado de Direito, não atendia ao anseio de liberdade real de todos aqueles que haviam sido excluídos do processo de elaboração legislativa. De fato, já a primeira Constituição francesa, ao estabelecer quem pode participar da feitura da lei, tanto compondo o Parlamento como elegendo representantes para compor o Parlamento, excluiu inicialmente todas as mulheres e em seguida os homens que não possuíssem patrimônio ou renda superior a determinado valor[5]. Desenvolve-se, então, novo período revolucionário, pois ficava claro que os assalariados da indústria nascente, por exemplo, embora formalmente iguais aos proprietários, perante a lei, não possuíam as mesmas condições materiais de exercício do direito à liberdade que seus patrões. Assim, as revoluções operárias do final do século XIX e começo do século XX introduzem o adjetivo *social* para qualificar o Estado de Direito. Buscava-se corrigir a deformação do processo legislativo e, conseqüentemente, da idéia moderna de democracia, causada pelo predomínio da forma. É importante notar que esses revolucionários continuaram a valorizar a igualdade formal como uma conquista fundamental, que deveria, entretanto, ser acrescida das possibilidades de sua efetiva realização. Tratava-se, portanto, de reconhecer a existência de desigualdades materiais que inviabilizavam o gozo dos direitos liberais e de responsabilizar o Estado pelo oferecimento - inicialmente aos trabalhadores e, em seguida, a todos aqueles que necessitarem - daquelas condições que permitissem a igualdade real, de oportunidades. Caracterizam as conquistas desse período, a adoção do sufrágio universal (garantindo a todos o direito de participar no processo de elaboração das leis, por meio da eleição de representantes), a inclusão de um capítulo nas Constituições garantindo direitos trabalhistas e a implementação do chamado "Estado do Bem Estar Social", que presta serviços públicos para garantir direitos, entre outras peculiaridades.

A experiência do Estado Social de Direito revelou, contudo, que ampliar a participação no processo legislativo, de modo a garantir que todos tomem parte na feitura da lei, não "assegurou a justiça social nem a autêntica participação do povo no processo político"[6]. Verificou-se que a exigência de formalidade combinada com a

grande ampliação das esferas de atuação do Estado, atingindo quase todos os setores da vida social, colocou em risco a democracia. Já não era apenas a lei - fruto da atividade dos Parlamentos - que regulava a vida social, mas, cada vez mais essa função era realizada por atos normativos emanados pelo Poder Executivo. Observou-se, sobretudo, que a forma da lei afastou-a de seu conteúdo ético. A lei passou a atender a interesses de grupos, a partes da sociedade e não mais ao interesse público. Assim, o papel que os fundadores dos Estados Unidos da América reservaram para o Poder Judiciário (na determinação final da *teoria da separação dos poderes*) de controlar a obediência à lei, que representava a vontade geral, tornou-se impossível de ser cumprido: ora exigia-se a estrita observância da legalidade em casos onde a lei não mais abrigava a idéia de justiça, ora deixava-se enredar pelos vários documentos normativos que expressavam interesses particulares, tornando aleatória a obediência ao princípio da legalidade. A lembrança da Alemanha nazista ou da Itália fascista é suficiente para evidenciar que sem a "efetiva incorporação de todo o povo nos mecanismos de controle das decisões e a real participação de todos nos rendimentos da produção"[6] não se pode adequar a idéia de democracia aos tempos de hoje. Desse modo, o conceito de Estado Democrático de Direito reconhece, respeita e incorpora as conquistas representadas pelo Estado de Direito e pelo Estado Social de Direito, mas acrescenta à igual possibilidade de participação na elaboração das normas gerais que devem reger a organização social o controle de sua aplicação aos casos particulares.

Verifica-se, portanto, que - no começo do século XXI - a única solução legítima para a organização do Estado é o regime democrático[7], com a criação de canais diretos de participação da comunidade nas políticas de Estado. Existe, de fato, um movimento para permitir que os cidadãos assumam, cada vez mais, o controle das ações e das políticas públicas. Esse movimento, que ocorre em diversos cantos do mundo, abriga todos os matizes ideológicos, sendo o discurso da participação tema de quase todas as campanhas eleitorais[8]. Isso porque hoje se verifica, também, que a participação dos cidadãos é uma condição de eficácia das instituições políticas. Um regime democrático que não envolve os cidadãos diretamente nos processos de governo tende a perder sua legitimidade. Entretanto, para que o envolvimento das pessoas seja eficiente, é indispensável proteger algumas condições do processo democrático. É necessário criar um espaço público, suficientemente sensível para submeter ao debate público as decisões públicas ou privadas que possam afetar a segurança das pessoas ou aquelas que fixem o limite entre a proteção pública, as escolhas individuais de prevenção ou de defesa, e as convenções sociais. Como ensina Habermas, para que tais decisões sejam justas, refletindo o interesse social, deve-se combinar a soberania do povo juridicamente institucionalizada (a democracia representativa) com a soberania do povo não institucionalizada (a democracia direta). Para que isso seja possível, é indispensável "a preservação de espaços públicos autônomos, a extensão da participação dos

cidadãos, a domesticação do poder das *media* e a função mediadora dos partidos políticos não estatizados"[9].

A crise de legitimação do direito implica, portanto, a recuperação dos seus sentidos que foram sendo desprezados durante os séculos XIX e XX: o direito subjetivo, permeado pelos valores sociais, sobretudo, com a preocupação com a justiça. É necessário que se instaure efetivamente a cidadania, onde o "cidadão é aquele que tem uma parte legal na autoridade deliberativa e na autoridade judiciária", como ensina Aristóteles[10]. E isso é especialmente verdadeiro quando se consideram as características da sociedade contemporânea, que é também chamada de "sociedade do risco".

A sociedade e a ciência no século XXI

Não só o direito, mas a sociedade do século XXI enfrenta, igualmente, um grande desafio: separar o papel da ciência e da política no que respeita à organização social. Com efeito, a ciência - que tem permitido o progresso da humanidade - é potencialmente geradora de riscos importantes. O controle desses riscos termina por escapar às mãos dos homens, especialmente porque o custo de mais algumas medidas de proteção se torna socialmente proibitivo. Por outro lado, a complexidade da vida atual faz com que não se considere absurda a hipótese de haver um limite técnico que impeça a maximização da proteção contra um perigo pouco provável sob pena de aumentar um outro[11]. Observa-se, então, que o crescimento zero, o imperativo ecológico e a prevenção calculada dos riscos cada vez mais diversos passam a ter praticamente o mesmo significado, todos limitados pela impossibilidade do controle dos efeitos da atividade socialmente organizada, contestando, assim, a *Risiko Gesellschaft*, do sociólogo alemão Ulrich Beck[12]. De fato, o controle das causas do risco torna-se tão improvável que a própria noção de risco é, às vezes, suplantada por outras expressões, que deixam claro o grande conflito subjacente à contemporaneidade, traduzido no ultra-individualismo da sociedade absolutamente interdependente: estilo de vida, escolhas pessoais, responsabilidade, prudência, etc.

Todo pensamento moderno sobre o risco se apóia em dados estatísticos e métodos probabilísticos, cujos primeiros usuários foram as seguradoras. Pretendia-se reduzir as incertezas e tornar possível a tomada de decisões aventurosas. Isso seria sempre viável desde que se dispusesse de modelos mais ou menos adequados de ligações entre as variáveis. A força do conceito, entretanto, se afirma a partir da segunda metade do século XX. Com efeito, no início dos anos 70, o risco foi apresentado como a ferramenta capaz de racionalizar a resposta à crise decorrente da inquietação social, provocada pelo surgimento de fenômenos com vocação global. Pretendia-se, então, eliminar ou controlar os fatores negativos para promover a segurança. Entretanto, a

impossibilidade de assegurar adequadamente (ou seja, ao nível de seus reais perigos) a atividade nuclear civil acabou implicando o desenvolvimento do conceito de risco tecnológico. A relevância social das biotecnologias, na primeira metade dos anos 80, levou ao surgimento dos especialistas em "análise de risco". Tratava-se, portanto, de saber se é possível reduzir o risco e se uma sociedade de risco zero pode existir e a resposta mostrou que os limites da teoria das probabilidades foram forçados. As fusões do centro dos reatores nucleares, por exemplo, mostram que, para coleções de eventos raros, apenas se pode fazer diminuir muito lentamente a estimativa de um risco sobre centenas de milhares de reatores/ano não tendo sofrido qualquer acidente, enquanto que a aparição de um só evento suplementar conduz a multiplicar por 25 toda a previsão.

A segunda metade do mesmo decênio representou um momento importante no desenvolvimento do conceito de risco. De fato, foi nessa época que apareceram outros conceitos, que suplantam o alcance do conceito de risco, como: ameaça, perigo, acaso, etc. Ficou evidente, então, que a inquietação social diz respeito a algo diferente daquilo para o que os "riscólogos" oferecem tratamento. Ao mesmo tempo, houve um renascimento em força do fator humano quando se constatou tanto o limite intrínseco da calculabilidade no diagnóstico quanto a implicação do desenvolvimento cientifico na agravação do problema. Do mesmo modo, a modelização não foi capaz de responder às angústias sociais, pois ou "o modelo era muito simples para dar conta dos efeitos de atração estranhos e muito localizados (o famoso efeito borboleta) ou bem ele se tornava tão complexo para ser analisado como a realidade!"[13].

Nesse mesmo período, se definiu outra linha de argumentação, polarizada em torno dos efeitos da ciência sobre os eventos naturais nefastos, como as doenças. Denis Duclos apresenta uma explicação absolutamente adequada para que se possa compreender porque somente na segunda metade dos anos 80 do século XX a humanidade despertou para perceber a implicação da ciência nas catástrofes ditas naturais. Ele constatou que durante longo tempo houve uma disjunção entre a ciência da descoberta e a ciência do diagnóstico, chamada perícia. Assim, não se questionavam as falhas de uma técnica insuficiente, e mais - o que foi mais importante para manter oculto o envolvimento da ciência nas catástrofes - não se comentavam os erros ou os comportamentos aventurosos do desenvolvimento científico. E ele exemplifica tal comportamento com o mapa da disseminação das doenças infecciosas na África, que recobre quase exatamente aquele da luta contra a varíola. Havia, certamente, um temor reverencial com relação à instituição científica, base de toda a modernidade e da prosperidade que lhe foi associada.

Os anos 90 encontraram, assim, um ambiente que procurava reduzir a discussão ao fator humano. "Grandes batalhas de interpretação têm lugar após alguns acidentes, onde o desafio é

transformar um dado factual em um ato atribuível a um responsável"[13].Evidencia-se a reabsorção e o ajustamento funcional do risco no seio de um campo, mais global, da gestão. A teoria da gestão, armada novamente com conceitos sistêmicos, oferece um refúgio para o risco, dentro de um estilo mais autoritário e mais técnico. Os participantes interessados do regime tecnocrático empregavam, então, a gestão para fazerem passar seu programa, "em nome de utilidades sociais práticas e incontestáveis". Somou-se a isso a nova vaga do discurso de responsabilidade (assumido tanto pela filosofia moralista de esquerda como de direita) para considerar a ciência um elemento prático de um sistema em funcionamento tendente à maior eficácia.

Hoje, no começo do século XXI, a humanidade se encontra face ao retorno agressivo do julgamento moral ou disciplinar. Para esconder as falhas do risco tecnológico, procura-se trabalhar na avaliação da gravidade de um evento nefasto muito bem identificado. Os debates sociais enfatizam os aspectos individuais e se desenvolvem "reflexos coletivos análogos à fobia: sexo seguro ou horror à carne vermelha". Vive-se sob o signo da ética do medo. É necessário perceber, contudo, que o que se esconde efetivamente atrás do risco tecnológico é a enorme divisão do trabalho social, que corrompe a base de solidariedade orgânica que vinha sendo construída na modernidade. De fato, falar em prevenção de riscos nos domínios técnicos implica, além de testes severos de confiabilidade dos componentes, isolar as "causas" determinantes de possíveis acidentes "que podem ser controladas".

Esconde-se, assim, que a fixação do limite de risco tolerável - que é necessariamente arbitrário - depende da valorização de aspectos econômicos, políticos e sociais, uma vez que o risco envolve atividades que se realizam no espaço social e que são o resultado da colaboração social. Desse modo, quem decide que determinado evento natural (que possa ser quantificado) numa atividade social se transforme num risco, decide eticamente, ponderando valores. Ou seja, tanto o evento que origina o risco é social quanto a sua percepção é pública.

Ora, se a percepção dos riscos e sua origem são sociais, o tema não pode ser apenas objeto de seguro, ele deve implicar, também, a proteção política. É necessária, então, uma ética formal remontando à origem dos princípios reguladores da sociedade: a igual liberdade dos partícipes e a cooperação entre eles. É esse mesmo acordo racional e razoável que fundamenta os valores políticos que deve ser invocado para justificar a implementação da proteção pública a ser exercida contra os riscos comuns. Assim, é necessário encontrar na própria vida moral a fonte conjunta dos riscos sociais e da proteção pública. É apenas um consenso político que pode determinar o limite entre a proteção pública, as escolhas individuais de prevenção ou de defesa, e as convenções sociais[14].

Enfim, uma história do risco parece ser, na realidade, somente uma parte da tentativa de superar pela técnica e a gestão o "desespero da ciência". Procurou-se recorrer à estatística esquecendo-se de que, por mais preciso que seja, o cálculo dos acontecimentos nefastos tropeça no arbitrário de toda definição. E ainda hoje há quem gostaria de levar a capacidade técnica a um ideal de transcendência que seria o único a assegurar o controle, após a queda da democracia moderna. Muito mais eficiente seria, porém, considerando a natureza eminentemente política da proteção necessariamente pública contra os riscos comuns, reconhecer que as decisões não podem ser delegadas para os cientistas, que não devem assumir profissionalmente a incerteza inerente às escolhas dos governantes e de seus serviços.

Em busca do justo equilíbrio entre a proteção individual e o desenvolvimento coletivo

O direito no século XXI deve refletir, então, o justo equilíbrio entre a proteção individual e o desenvolvimento coletivo, no cenário da "sociedade de risco". A situação dos bancos de dados epidemiológicos oferece um campo ideal para que se possam compreender algumas das mais importantes facetas desse equilíbrio tão precário.

Com efeito, existe um inegável interesse social na criação desses bancos de dados. O Estado contemporâneo tem acentuada participação na prestação dos serviços de saúde, pois sempre os financia de alguma forma. É fácil imaginar, então, que, para que sejam estabelecidos controles efetivos sobre os gastos realizados, interessa que exista um banco de dados com a informação pessoal dos recebedores de cuidados médicos sobre quais cuidados foram prestados para qual ou quais diagnósticos. E tal interesse é de toda a sociedade. Do mesmo modo, para que possam ser identificados os sinais precursores de determinada "epidemia", é necessário que se examinem regularmente os dados a respeito dos atendimentos de saúde realizados, seja pelos serviços do próprio governo, seja pelos serviços privados, para que se possam detectar os sinais precoces de sua chegada. E mais, esses dados devem permitir identificar pessoalmente os portadores de tais sinais, pois eles podem requerer uma atenção especial, visando conter a doença ou o agravo à saúde. E, novamente, a existência de tal banco de dados é do interesse de toda a coletividade. Continuando com a "ameaça de epidemia", é igualmente banal supor que interessa a toda a comunidade a constituição de banco de dados com a identificação pessoal dos seus viajantes que estiveram em áreas contaminadas ou de membros de outras comunidades "suspeitas", pois, uma vez declarada a "epidemia", será fundamental para sua segurança sanitária encontrar rapidamente aquele viajante.

Por outro lado, o conhecimento científico sobre as doenças e o estado de saúde das populações está, cada vez mais, baseado no acúmulo de informações específicas sobre o tema. Assim, quanto maior o número de variáveis que se puder conhecer e controlar a respeito de cada evento do processo saúde/doença, maior a possibilidade de compreender esse processo, suas causas e suas condições. A existência de bancos de dados que permitam a identificação do indivíduo, de seu ambiente social, físico e, muitas vezes, econômico, representa um instrumento insubstituível para o trabalho do epidemiologista. E também isso é do interesse da sociedade como um todo.

A proteção do indivíduo, contudo, é igualmente um interesse fundamental da sociedade. De fato, ninguém gostaria de ver exposta sua privacidade, à mercê de toda espécie de aproveitadores. Não é demais lembrar que hoje existe, inclusive, um valor comercial agregado às listas de endereços de pessoas com tais ou quais características. Por essa razão, falou-se do "direito à liberdade informatizada", que foi elaborado por derivação do direito à privacidade. Ele foi definido como direito subjetivo próprio à sociedade de massas e requeria do Estado, inicialmente, o máximo respeito à liberdade individual e à intimidade da pessoa[15]. A possibilidade de recolher e tratar dados pessoais em arquivos eletrônicos, porém, estendeu sua compreensão: a liberdade negativa de informação com respeito a tais arquivos e a liberdade positiva de controlar os dados referentes à própria pessoa neles registrados. Nesse sentido, o constituinte brasileiro reconheceu o direito à intimidade e ao acesso à informação e previu um remédio jurídico - *habeas data* - eficaz para assegurar o conhecimento de informações pessoais constantes de registro ou banco de dados de entidades governamentais ou de caráter público e para a retificação desses dados (C.F. art.5°,X,XIV,XXXIII e LXXII).

A discussão ética a respeito da busca do difícil equilíbrio entre a proteção individual e o desenvolvimento coletivo requer que se examine, no caso dos bancos de dados epidemiológicos, se o consentimento, que é a base moral da liberdade informatizada, pode ser egoísta. Isto é, se é objetivamente razoável, por exemplo, que se recuse a inclusão da informação sobre as características de interesse epidemiológico de uma pessoa portadora de determinada doença. Ou, como garantir, por outro lado, o sigilo de informações tão delicadas quanto as que respeitam às condições físicas e psíquicas das pessoas, quando se conhecem as inúmeras possibilidades de geração de novas informações a partir dos dados inicialmente registrados. E a resposta ética razoável para tais questões envolve a consideração de que a autonomia das pessoas é o fundamento da moral e a manutenção, prevenção e recuperação dessa autonomia no campo das ciências da vida e da saúde é indispensável[16]. Assim, é absolutamente necessário que o consentimento para participar de qualquer pesquisa ou fornecer qualquer material ou informação relacionada à vida ou à saúde das pessoas seja completamente esclarecido. É indispensável que o acordo para a realização de tais operações mantenha a autonomia

dos que a ela se submetem, permitindo, inclusive, o arrependimento. E que, em nenhuma hipótese, se forje um contrato quando as partes não são efetivamente livres, como no caso dos mentalmente incapazes ou dos presos, por exemplo. Exige-se, também, o respeito ao contratado. Isto é, quando o pesquisador ou o cuidador consegue a adesão argumentando seja com a finalidade do desenvolvimento científico, seja com a preservação do sigilo das informações, todas as variáveis que podem afetar esse contrato devem ser adequada e suficientemente esclarecidas à pessoa que se submeter à pesquisa ou ao tratamento ou ainda ceder as informações respectivas.

Enfim, para que o direito reflita o justo equilíbrio entre a proteção individual e o desenvolvimento coletivo na "sociedade de risco", é necessário encontrar o consenso político que determine o limite entre as escolhas individuais e os interesses sociais. Em ambos os casos, a definição será sempre eminentemente política e, portanto, não pode ser delegada para os cientistas. Estes devem participar do processo de formação do direito, juntamente com o povo, os partidos políticos, a mídia. A escolha política deve, entretanto, ser assumida pelos governantes.

Especialmente no que se refere ao acesso à informação e à proteção da privacidade, a Constituição brasileira dispõe 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" e que "é inviolável o sigilo da correspondência e das comunicações telegráficas, de dados e das comunicações telefônicas." (art. 5º, X e XII). Também o Código Penal participa desse sistema, definindo os crimes contra a inviolabilidade de correspondência e dos segredos (arts. 151 a 154). E o Código Tributário Nacional (lei nº 5.172/66), em seu artigo 197, trata da obrigação que têm as entidades ou pessoas, sempre que designadas por lei, de prestar à autoridade administrativa todas as informações de que disponham com relação a atividades de terceiros. O parágrafo único desse artigo, entretanto, afirma que tal obrigação "não abrange a prestação de informações quanto a fatos sobre os quais o informante esteja legalmente obrigado a observar segredo em razão de cargo, ofício, função, ministério, atividade ou profissão".

Os bancos de dados epidemiológicos oferecem, como visto, um grande interesse social para a realização de pesquisas, que exigem, freqüentemente, a identificação dos sujeitos. Ora, se o comportamento ético dos pesquisadores supõe a obtenção do consentimento livre e esclarecido das pessoas sujeitas à pesquisa, se deverá, sempre que um novo cliente/usuário for acrescentado aos bancos, informá-lo da possibilidade de suas informações, tanto a respeito dos dados clínicos quanto das opções de convivência, serem usadas para pesquisas. Do mesmo modo, os sistemas deverão suportar a eventual recusa da pessoa em liberar seja a informação a respeito dos dados clínicos, seja aquela referente às suas opções de convivência. Será necessário, também, garantir que

a pessoa não sofrerá qualquer prejuízo, especialmente se o banco é diretamente relacionado ao atendimento de saúde, caso não permita aos pesquisadores o acesso aos dados sobre ela arquivados. E será imprescindível, igualmente, informá-la sobre as medidas para a proteção da confidencialidade do sistema e que se lhe assegure a garantia da preservação do sigilo quando da publicação dos resultados da pesquisa.

A resposta ética do pesquisador não elide, contudo, a característica eminentemente política daquele frágil equilíbrio. Assim, idealmente, o acesso a tais bancos de dados deveria ser autorizado pelo povo. Dever-se-ia, portanto, constituir Comissões de Acesso a tais bancos, formadas pela participação direta da população, dos técnicos, dos partidos políticos. Essa participação popular é absolutamente necessária para legitimar as decisões que - apreciadas conforme seu conteúdo normativo - atuam como atos legislativos ou decisórios. Na sociedade de risco, é indispensável que as condições procedimentais do processo democrático sejam protegidas. Também o Poder Judiciário precisa dessa garantia para poder realizar o direito do século XXI.

De fato, tendo recebido a função de preservar a supremacia da lei na organização social, ele deve, agora, decidir qual a lei que deve prevalecer, entre as várias que dispõem sobre a mesma matéria de modos diferentes e algumas vezes opostos; ou, em muitas oportunidades, ignorar o dever de estrita observância da legalidade para convalidar ações da Administração tendentes à instauração de situação mais justa, não diretamente previstas em lei. E - necessário notar - justificando sempre sua opção na perfeita submissão ao princípio da legalidade. Pode-se explicar, assim, a existência de decisões judiciais totalmente discrepantes em casos semelhantes e, igualmente, justificar o comportamento popular descrente da eficácia do recurso a esse Poder para a garantia de direitos. Assim, será preciso, igualmente, que os operadores do sistema jurídico "falem a língua do sistema sanitário". Os órgãos envolvidos - Polícia, Ministério Público e Magistratura - deveriam oferecer a infra-estrutura de apoio necessária para a apresentação dos argumentos e a formação do convencimento em matéria sanitária. Isso deve implicar, por exemplo, a existência de facilidades para o acesso (virtual ou real) à legislação e à doutrina especializada no assunto e, igualmente, o oferecimento de cursos e seminários sobre temas de direito sanitário. É indispensável, porém, que todos - juízes, membros do Ministério Público e policiais - tenham acesso a tais recursos de infra-estrutura em qualquer Comarca onde se encontrem, uma vez que questões relativas ao difícil equilíbrio entre a proteção individual e o desenvolvimento coletivo em matéria de saúde envolvem pessoas em todas as partes do território brasileiro e não apenas nos grandes centros urbanos.

É necessário concluir enfatizando a importância do papel que o exercício da cidadania desempenha na garantia dos direitos na sociedade dita do risco. De fato, tanto para que a lei reflita o ideal

de justiça da sociedade, quanto para que os bancos de dados epidemiológicos normatizem as hipóteses concretas de coleta e acesso ás informações nele contidas ou para que o Poder Judiciário decida sempre preservando o justo equilíbrio entre os direitos, é indispensável a participação dos cidadãos, atuando sua parcela de responsabilidade na autoridade deliberativa e judiciária da *polis*. Para possibilitar o exercício pleno da cidadania, é necessário, pois, que a sociedade contemporânea invista na formação de pesquisadores, que precisam dominar, também, as ciências sociais - na teoria e na prática - para serem capazes de comunicar à sociedade os resultados de seus experimentos. Mas ela deve, igualmente, investir no esclarecimento das pessoas em geral, que necessitam conhecer as bases do trabalho científico para poderem escolher o grau de risco ao qual consideram aceitável se submeter em nome do progresso. É necessário, enfim, conduzir uma ação política, determinando em cada situação qual é o melhor estado da arte envolvido e analisando as repercussões socioeconômicas e culturais do problema, estabelecendo-se um adequado e eficaz sistema de vigilância e de alerta e contando-se com a participação ativa das pessoas para que se possa estabelecer a correta relação custo/benefício, indispensável à tomada de decisão política.

Referências

1. Telles Júnior G. *Iniciação na ciência do direito*. São Paulo: Saraiva; 2001. [Links]

2. Garapon A. La question du juge. *Pouvoirs* 1995; (75):13-26. [Links]

3. Ferreira Filho MG. *Do processo legislativo*. São Paulo: Ed. do autor; 1968. [Links]

4. Rousseau JJ. *O contrato social*. Livro primeiro, cap. VI. São Paulo: Martins Fontes; 1998. [Links]

5. Constitution Française de 1791, Chapitre premier, Section II, Art.2 & Section III, Art.3. [Links]

6. Silva JA. *Curso de direito constitucional positivo*. São Paulo: Revista dos Tribunais; 1989. [Links]

7. Comparato FK. *A afirmação histórica dos direitos humanos*. São Paulo: Editora Saraiva; 1999. [Links]

8. Bevort A. *Pour une democratie participative* Paris, Presses de Sciences Po., 2002. [Links]

9. Habermas J. *Droit et democratie: entre faits et normes*. Paris: Gallimard; 1997. [Links]

10. Aristóteles. *A política*. Livro III, cap. I, § 8. São Paulo: Martins Fontes; 1998. [Links]

11. Lautman J. Risque et rationalité. *L'Année sociologique* 1996; 46(2):273-285.b [Links]

12. Beck U. *La societé du risque: sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Flammarion; 2001. [Links]

13. Duclos D. Puissance et faiblesse du concept de risque. *L'Année sociologique* 1996; 46(2):309-337. [Links]

14. Worms F. Risques communs, protection publique et sentiment de justice. *L'Année sociologique* 1996; 46(2): 287-307. [Links]

15. Frosini V. *L'uomo artificiale: etica e diritto nell'era planetaria*. Milano: Spirali; 1986. [Links]

16. Malherbe JF. *Pour une éthique de la médecine*. Paris: Larousse; 1987. [Links]

Artigo apresentado em 31/08/2006
Aprovado em 07/12/2006
Versão final apresentada em 08/12/2006

Data de acesso pelo BuscaLegis: 14/04/2009