OS EFEITOS JURÍDICOS DA MANUTENÇÃO DE BANCOS DE DADOS GENÉTICOS POR EMPRESAS PRIVADAS: OS TESTES DE ANCESTRALIDADE NO CONTEXTO DO DIREITO NORTE-AMERICANO

THE LEGAL EFFECTS OF MAINTAINING GENETIC DATABASES BY PRIVATE COMPANIES: ANCESTRY TESTS IN THE CONTEXT OF U.S. LAW

> Luciano Vaz-Ferreira 1 **FURG** Mariele Cunha Rocha² FURG

Resumo

A presente pesquisa pretende discutir quais são os efeitos jurídicos da manutenção de bancos de dados genéticos por empresas privadas no contexto do Direito Norte-Americano. Sob o ponto de vista metodológico, as técnicas empregadas são a da pesquisa bibliográfica - na qual, serão utilizados livros e artigos científicos – e a da pesquisa documental – onde será feita a leitura de jornais, revistas e documentos públicos - a fim de estabelecer o corpus de pesquisa. Há também espaço para a realização de uma pesquisa empírica com objetivo de identificar as características dos serviços ofertados pelas empresas de teste de ancestralidade, mediante consulta aos sites das empresas. Como resultado, descobriu-se que o direito de proteção de dados pessoais mantidos por empresas é pouco desenvolvido no Direito Norte-Americano, o que pode estimular abusos.

Palayras-chave

Ancestralidade. Bancos de Dados Genéticos. Direito à Privacidade. Direito Norte-Americano.

¹ Doutor em Estudos Estratégicos Internacionais (UFRGS), com período de pesquisa na American University (Washington, D.C). Professor da Universidade Federal do Rio Grande (FURG).

² Mestranda em Direito e Justiça Social (Universidade Federal do Rio Grande).

Abstract

This article intends to discuss which are the legal effects of maintaining private companies genetic databases in the context of US Law. From the methodological point of view, the techniques employed are the bibliographic and documental research, with space for an empiric research to identify the characteristics of the services provided by the ancestry testing companies by consulting their websites. As a result, data protection rights are underdeveloped in US Law, which can stimulate a misuse.

Keywords

Ancestry. Genetic Database. Privacy Law. U.S. Law.

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o estudo da genética tem revolucionado o conhecimento científico sobre a formação e a evolução das espécies animais e vegetais. O conhecimento do genoma humano, em especial, permitiu a humanidade uma nova perspectiva de sua existência, uma vez que ela passa a compreender como a sua informação genética é conservada e transmitida. Com a recente formulação de marcadores genéticos de ancestralidade e a redução do custo do procedimento, nunca foi tão fácil descobrir a própria herança genética. Em pouco tempo, empresas privadas capazes de comercializar testes genéticos de ancestralidade proliferaram-se, possibilitando que muitos indivíduos sanem dúvidas a respeito de sua hereditariedade, suscetibilidade a diferentes doenças e, até mesmo, descobrir parentes perdidos.

O que as empresas fazem com os resultados obtidos e a destinação do material genético fornecido não parecem ser objeto de discussão para os usuários destes tipos de serviço, visto ser comum a prática de assinatura de termos de cessão de natureza ilimitada. Contudo, notícias recentes trazem preocupações. Relatos vindos dos Estados Unidos apontam a existência de graves problemas de segurança nos bancos de dados destas empresas, bem como da venda de informações genéticas para terceiros, o que conduz à necessidade de investigação sobre as consequências jurídicas deste serviço aparentemente "inofensivo". No entanto, há dúvidas se o Direito Norte-Americano dispõe dos mecanismos

jurídicos adequados para coibir tais práticas. Nesse sentido, o presente trabalho visa responder o seguinte problema de pesquisa: "quais são os efeitos jurídicos da manutenção de bancos de dados genéticos por empresas privadas no contexto do Direito Norte-Americano, com especial foco nos serviços de testes de ancestralidade?".

Para tanto, constituem como objetivos específicos: identificar como o material genético é processado e armazenado pelas empresas que realizam testes de ancestralidade; analisar casos emblemáticos para evidenciar as consequências práticas da formação de bancos genéticos por empresas privadas; estudar o Direito Norte-Americano de modo a identificar quais são os impactos jurídicos da construção de bancos genéticos por empresas privadas, no contexto dos EUA.

Sob o ponto de vista metodológico, as técnicas empregadas são a da pesquisa bibliográfica - na qual, serão utilizados livros e artigos científicos – e a da pesquisa documental – onde será feita a leitura de jornais, revistas e documentos públicos - a fim de estabelecer o corpus de pesquisa. Há também espaço para a realização de uma pesquisa empírica com objetivo de identificar as características dos serviços ofertados pelas empresas de teste de ancestralidade, mediante consulta aos sites das empresas.

O artigo divide-se em três partes. Na primeira, procura-se apresentar o serviço de teste de ancestralidade e armazenamento do material genético por empresas privadas. Na segunda, procede-se a um estudo de dois casos polêmicos envolvendo o contexto norte-americano. Por fim, na terceira, a investigação concentra-se no estudo dos efeitos jurídicos da captura e tratamento de dados genéticos no Direito Norte-Americano.

2 SOBRE OS TESTES DE ANCESTRALIDADE E O ARMAZENAMENTO DO MATERIAL GENÉTICO POR **EMPRESAS PRIVADAS**

Na busca constante pela sobrevivência, o ser humano, mesmo que de forma não científica, sempre tentou entender a lógica por de trás da hereditariedade. Os avanços no estudo da genética no séc. XX trouxeram progressos inimagináveis para a ciência, transformando em realidade situações que somente eram possíveis nas ficções científicas, como, por exemplo, a clonagem, a reprodução assistida e a engenharia genética (CATALAN; FERREIRA, 2019, p. 20). Compreender que todos os seres vivos são constituídos de células, as quais possuem núcleos compostos por cromossomos - os responsáveis de carregar o material hereditário -, e a sua função de conservação, transmissão e expressão das informações genéticas que nele contém, abriu espaço para a humanidade se compreender de forma jamais vista (ECHTERHOFF, 2019, p. 13).

Por meio do sequenciamento do genoma humano, foi possível concluir que ele é idêntico para 99,9% de todas as pessoas que já existiram no planeta. Sendo assim, para compreender os elementos que diferenciam os indivíduos, basta uma análise daquela pequena percentagem que sobra, o que ainda "deixa milhões de diferenças entre os 3,2 bilhões de pares nucleotídeos que compõem o genoma" (OJOPI, 2004, p. 11).

A criação de marcadores genéticos de ancestralidade viabilizou a comparação das diferenças encontradas no genoma humano de um indivíduo específico com as informações das frequências polimórficas encontradas em populações ancestrais e híbridas já documentadas (MUNIZ, 2008, p. 33). Garante-se, assim, à pessoa analisada acesso a informações sobre identidade, família, cultura, religião e ideários políticos de seus antepassados.

Estima-se que atualmente cerca de 26 milhões de pessoas no mundo já coletaram amostras de saliva ou de células da bochecha para terem parte do genoma analisado. A previsão é de que o número suba para 100 milhões em 2 anos, se mantido esse o ritmo (MARASCIULO, 2019, p. 26). Tal número expressivo se

deve a popularização dos testes de ancestralidade realizados por empresas privadas como 23 and Me; Ancestry DNA; African Ancestry; MyHeritage e Family TreeDNA, objetos da presente investigação.

Elas fornecem exames genéticos capazes de identificar padrões ancestrais com base no DNA de seu usuário. O procedimento de coleta do material é extremamente fácil e feito pelo próprio cliente, que adquire um kit online ou em farmácias, composto por: instruções de ativação do produto; um saco plástico com protetor e aviso de que contém "material biológico" e um tubo de armazenamento. A coleta pode ser feita de duas maneiras: por meio da saliva ou capturando células das bochechas, utilizandose de um cotonete especial. A amostra é enviada para o laboratório da empresa que processa o material genético fornecido, faz a genotipagem do DNA e coloca as informações em um algoritmo especial desenvolvido para identificar os padrões de ancestralidade. O resultado leva de 3 a 6 semanas para ser concluído e é disponibilizado no site da empresa para o usuário.

Uma vez compreendida a evolução do estudo da genética e como surgem os testes de ancestralidade, parte-se para a análise dos serviços oferecidos por estas empresas. O presente seguimento possui como base as informações prestadas pelas próprias empresas em seus sites oficiais e os termos de serviços disponíveis online³. Elas refletem somente o posicionamento das empresas quanto às questões analisadas e o que declaram sobre seus serviços.

A tabela a seguir fornece um panorama geral sobre as principais empresas do ramo. Após a identificação dos seus sites, buscaram-se informações sobre os seguintes critérios: a localização de sua sede; o preço médio cobrado pelos serviços prestados; qual

³ A identificação das empresas foi realizada por meio de um mecanismo de busca de websites (Google) utilizando-se as seguintes palavras-chave em inglês: "ancestry", "DNA", "test". Como resultado, encontrou-se os sites das empresas 23 and Me, AncestryDNA, African Ancestry, MyHeritage e Family Tree DNA. A pesquisa foi realizada em 01 de julho de 2019.

o tipo de coleta de material que fazem; por quanto tempo armazenam os resultados obtidos e o material genético fornecido pelos usuários nos testes de ancestralidade; informações sobre o compartilhamento de dados com terceiros; e o posicionamento que possuem a respeito da cooperação com os órgãos de aplicação da lei (law enforcement).

Quadro 1 - Principais Empresas de Análise de Ancestralidade

	23andMe	AncestryD	African	MyHeritag	Family Tree
		NA	Ancestry	e	DNA
Sede	California,	Utah,	Washington	Bnei Atarot	Houston
	(EUA)	(EUA)	(EUA)	(Israel)	(EUA)
Preço médio	U\$ 99	U\$ 99	U\$ 299	R\$ 230	R\$ 599
Tipo de coleta	Saliva	Saliva	Saliva	Cotonete na	Cotonete na
				bochecha	bochecha
Tempo de	Tempo	Tempo	Declara que	Tempo	Tempo
Armazenament	indetermina	indetermina	destrói o	indetermina	indeterminad
o de Dados e	do, exclusão	do, exclusão	material	do, exclusão	o, exclusão a
Material	a critério do	a critério do	genético	a critério do	critério do
Genético	consumidor.	consumidor.	após o	consumidor.	consumidor.
			envio do		
			resultado.		
			Não deixa		
			claro por		
			quanto		
			tempo		
			guarda os		
			dados.		
Compartilhame	Com	Com	Acesso das	Com	Com
n-to de Dados	organizaçõe	organizaçõe	informações	organizações	organizações
com Terceiros	s parceiras,	s parceiras,	por	parceiras,	parceiras,
	com	com	"empregado	com	com objetivo
	objetivo de	objetivo de	s, agentes,	objetivo de	de realizar o
	realizar ou	realizar o	consultores	realizar o	serviço
	aprimorar	serviço	e outros	serviço	contratado;
	serviço	contratado;	agentes"	contratado;	declara que
	contratado;	com	apenas para	com	não repassa
	com	instituições	realizar o	instituições	informações
	instituições	de pesquisa	serviço	de pesquisa	para
	de pesquisa	científica, se	contratado.	científica, se	instituições
	científica, se	expressame		expressamen	de pesquisa
	expressame	nte		te permitido	científica.
	nte	permitido		pelo	
	permitido	pelo		consumidor.	
	pelo	consumidor.			
	consumidor;				

	declara que não repassa				
	informações com empregador				
	es e empresas de seguro.				
Cooperação com órgãos de aplicação da lei (law enforcement)	Colabora se for obrigatório por lei ou determinado por ordem judicial ou administrati va.	Colabora quando determinand o por ordem judicial ou administrati va.	Colabora se for obrigatório por lei; ordem judicial ou administrati va; ou recomendad o pela assessoria jurídica da empresa.	Colabora se for obrigatório por lei, requerido por autoridades regulatórias ou em processo judicial.	Colabora caso o consumidor concorde expressamen te. Neste caso, a equipe pode autorizar pedidos devidamente documentad os pela autoridade. Na ausência de concordância do usuário, a empresa só colabora com ordem judicial ou administrativ
	, .		. 1		a.

Fonte: autoria própria, com base nos sites das empresas de testes de ancestralidade (23ANDME; ANCESTRYDNA; AFRICAN ANCESTRY; MYHERITAGE; FAMILY TREE DNA).

A maior parte das empresas segue uma política de serviços semelhante quanto ao armazenamento de dados e do material genético. O armazenamento é feito por tempo indeterminado, atribuindo-se ao consumidor determinar quando devem ser deletadas suas informações e destruído o seu material genético. A exceção fica por conta da empresa African Ancestry, que anuncia a destruição do material genético assim que o resultado é repassado para o cliente.

As empresas alegam que não compartilham ou vendem informações a terceiros, em princípio. Contudo, encontram-se previstas exceções. Para poder viabilizar o serviço contratado, todas as organizações anunciam o compartilhamento dos dados e do material genético a organizações parceiras. A 23 and Me, AncestryDNA e MyHeritage declaram que compartilham informações genéticas com instituições de pesquisa científica desde que expressamente permitido pelo consumidor.

3 OS CASOS MYRIAD GENETICS E GOLDEN STATE **KILLER**

Entender as causas genéticas relacionadas ao câncer faz parte de uma agenda de pesquisa global, já desenvolvida há alguns anos. Na década de 70, diversos grupos acadêmicos de pesquisa médica começaram a estudar a relação entre hereditariedade e o câncer de mama, sob o ponto de vista da genética. A ideia era criar testes capazes de identificar a predisposição a este tipo de câncer, de modo a aplicar medidas preventivas antes do aparecimento da doença. Na década de 90, um grupo de pesquisadores da University of Utah avançou notadamente na investigação, principalmente pelo acesso privilegiado a um completo arcabouço de dados populacionais sobre genealogia e câncer mantido por grupos religiosos e pelo governo local. Como resultado, migraram do meio acadêmico para o empresarial e fundaram sua própria sociedade empresária (Myriad Genetics), que atraiu milhões de dólares em investimento sob a promessa de desenvolver novos testes para comercialização (CONTRERAS, 2016, p. 1137-1141).

Em 1994, a Myriad Genetics anunciou que teria isolado e sequenciado os genes BRCA1 e BRCA24, correlacionados ao risco de desenvolver câncer de mama de 50 a 80% e câncer de ovário de

⁴ O nome advém da palavra em língua inglesa BReast CAncer (câncer de mama).

20 a 50% (LEWIN, 2019; PARK; RUANE, 2019). Como resultado, buscou e obteve a patente dos dois genes frente ao órgão governamental de registro de propriedade intelectual dos EUA (United States Patent and Trademark Office), assegurando para si o monopólio na pesquisa, na venda de testes e nos medicamentos produzidos referentes aos respectivos genes (COOK-DEEGAN, 2019). A medida estimulou as discussões sobre os limites éticos e jurídicos acerca da possibilidade de patenteamento do DNA humano.

O direito da propriedade intelectual encontra-se amplamente consolidado nos Estados Unidos, tendo raízes na própria Constituição Norte-Americana e legislações criadas ainda no século XVIII, que sofreram uma constante atualização⁵. A base da legislação atual é o Patent Act de 1952, modificada por legislações posteriores e interpretada por precedentes judiciais. De acordo com o parágrafo 101 do Patent Act é permitido o patenteamento de inventos ou descoberta de novos e úteis processos, máquinas, manufaturas ou composições de matéria. Os precedentes da Suprema Corte Norte-Americana definem que, em princípio, "produtos da natureza" não podem ser patenteados, pois não se tratariam de inventos novos e úteis, mas a descoberta de algo que sempre esteve à disposição. Tem sido permitido, contudo, o patenteamento de organismos geneticamente modificados, por conta do trabalho aplicado na invenção⁶.

⁵ A Constituição dos Estados Unidos, adotada em 1787, prevê no Artigo I, Seção 8, que o "Congresso deverá ter poder para promover o progresso da ciência e das artes úteis, garantindo por tempo limitado aos autores e inventores o direito exclusivo de suas obras e descobertas" (VILE, 2006). Em 1790, foi promulgada a primeira legislação sobre o assunto nos EUA (Patent Act). Novas legislações foram elaboradas em 1793, 1836 e 1952. (ALDELMAN; RADER; THOMAS, 2015).

⁶ Um precedente importante da Suprema Corte Norte-Americana é o Diamond v. Chakrabarty (1980), que permitiu o patenteamento de uma bactéria geneticamente modificada capaz de digerir petróleo. Baseando-se em outros precedentes, inclusive anteriores ao Patent Act de 1952, a Corte estabeleceu que "leis da

Desde os pedidos da Myriad Genetics, milhares de patentes ligadas a estudos genéticos foram registradas nos EUA, o que apontava uma interpretação favorável pelo órgão de propriedade intelectual. Em 2010, estimou-se que existiam mais de 40 mil patentes referentes a 2 mil genes humanos, somente nos EUA. O número exacerbado de patentes se deve ao fato de que elas variam de acordo com a forma na qual o gene é retirado do corpo humano e para qual fim ele é destinado (BEGLEY, 2019).

Em 2009, duas ONGs (American Civil Liberties Union e a Public Patent Foundation) ingressaram com ação no judiciário federal norte-americano questionando a validade das patentes da Myriad Genetics, uma vez que o seu monopólio seria responsável por restringir pesquisas científicas e impedir o desenvolvimento de testes mais baratos, excluindo parte da população ao acesso de serviços médicos de investigação genética. Após uma disputa judicial que durou anos, em 2013, a Suprema Corte Norte-Americana decidiu pela invalidação das patentes referentes aos genes BRCA1 e BRCA2. A decisão foi no sentido de que a Myriad não havia criado algo novo, tendo apenas separado o gene do material genético, enquadrando a questão como sendo "produto da natureza".

O tema tem sido objeto de uma nova discussão em 2019, no Senado Norte-Americano. Atualmente, tramita um projeto de lei visando alterar o Patent Act, de modo a permitir que empresas privadas detenham patentes sobre genes por 20 anos, estabelecendo um monopólio sobre informações genéticas e suas interligações com outras doenças, em contrariedade com o precedente da Suprema Corte (PARK; RUANE, 2019). Uma vez aprovado o novo projeto de lei, as maiores beneficiadas serão as empresas privadas que possuem um amplo banco de dados genético.

Em relação a esta questão, chama a atenção as possíveis parcerias realizadas com instituições de pesquisa

natureza, fenômenos físicos e ideias abstratas não são patenteáveis" (TALLMADGE, 2017, p. 569).

científica. Conforme visto no tópico anterior, a maioria das servicos de ancestralidade mantém empresas de compartilhamento de dados com estas instituições desde que expressamente consentido pelo cliente. Em uma das empresas que possui 5 milhões de usuários, cerca de 80% expressaram esse consentimento. O que parece uma inofensiva relação acadêmica pode representar uma fonte grandiosa de lucros no futuro, especialmente se atrelada ao desenvolvimento de novas patentes baseadas nas pesquisas realizadas. Não parece surpresa o fato de um contrato de US\$ 300 milhões recentemente realizado entre uma empresa multinacional farmacêutica e uma empresa de análise de ancestralidade, com objetivo de estabelecer uma colaboração no desenvolvimento de novos medicamentos (FOGARTY, 2019).

Um caso atual envolveu uma empresa de teste de ancestralidade e o sistema de justiça norte-americano na esfera criminal. Durante 40 anos, a identidade do maior serial killer da Califórnia permaneceu como uma incógnita. Foram atribuídos ao Golden State Killer (pseudônimo criado pela mídia) mais de 100 assaltos, 50 estupros e 13 homicídios, ocorridos entre 1974 e 1986 (SIEMASZKO, 2019).

Na época, foi coletada e armazenada uma série de evidências (como fluídos corporais, fios de cabelo) nos locais dos crimes, para posterior análise (WINTERS; KOMOS, 2018, p. 329). Com os avanços da ciência nas décadas posteriores, conseguiu-se extrair fragmentos de material genético das amostras, porém era preciso comparar o DNA do suspeito com uma boa base de dados genéticos, com objetivo de identificá-lo (MCNAMARA, 2018, p. 257). Posteriormente, verificou-se que os bancos de dados mantidos pelo governo norte-americano pareciam ser insuficientes para solucionar o caso, não havendo correspondência em nenhum perfil genético.

Com a popularização dos serviços de investigação de ancestralidade, empresas privadas do ramo passaram a manter uma crescente base de dados genéticos, muito maior que a do governo norte-americano, visto que é alimentada voluntariamente por milhares de consumidores. Com isso, instituições de law enforcement dos EUA (como polícias e promotoria) iniciaram tentativas de terem acesso direto e completo ao banco de dados destas empresas, na busca por uma pista do suspeito ou de algum familiar seu. Porém, tais pedidos foram reiteradamente rechaçados pelas próprias empresas, visto que os termos de serviço destes negócios não permitem o acesso de terceiros aos bancos genéticos, pois violaria a privacidade dos usuários (WINTERS; KOMOS, 2018, p. 331).

Em 2018, Paul Holes, detetive especialista em elucidar casos arquivados, tentou uma medida inovadora para solucionar o mistério do Golden State Killer. Inseriu sozinho na plataforma GEDmatch os dados do suspeito. Criada em 2010, na Flórida, o GEDmatch é uma plataforma online gratuita, que armazena os perfis de DNA submetidos voluntariamente por seus usuários que buscam familiares perdidos. Atualmente, a empresa conta com 1,2 milhões de perfis genéticos em seu algoritmo, os quais são registrados em um banco de dados na nuvem disponibilizada pela empresa Amazon.

O detetive encontrou no sistema de 10 a 20 indivíduos que dividiam os mesmos tataravôs com o suspeito, construindo uma grande árvore genealógica capaz de identificar uma série de indivíduos parentes, que poderiam ter o DNA coletado e comparado, posteriormente. A questão do uso indevido das informações por parte da polícia pareceu superado, visto que a plataforma gratuita alerta seus usuários da possível utilização para outras finalidades não genealógicas, pois o site se encontra disponível para qualquer pessoa, inclusive detetives (GONZALEZ, 2019).

Em 24 de abril de 2018, Joseph James DeAngelo foi preso em sua casa na cidade de Sacramento, acusado de ser o Golden State Killer. Comparando com os antigos registros do material genético preservado da cena do crime com as informações do GEDmatch, foi possível chegar ao nome de DeAngelo, visto que vários de seus familiares haviam utilizado a plataforma. A suspeita acabou sendo confirmada quando se comparou o seu DNA, extraído de um lenço de papel achado em seus resíduos domésticos e elementos encontrados na porta do seu carro, com o do serial killer (WINTERS; KOMOS, 2018, p. 334). Embora o processo judicial encontra-se em andamento, com os promotores pleiteando pena de morte para DeAngelo, o caso serviu de inspiração para que outros crimes fossem resolvidos. Em 2018, 28 casos arquivados foram solucionados, já em 2019 foram 59 casos em várias jurisdições dos EUA (GEARTY, 2019).

Desde o caso do Golden State Killer tem crescido a cooperação entre o sistema de justiça norte-americano e as empresas de serviço de ancestralidade. Ainda que estejam protegidas por cláusulas de privacidade e de não colaboração com terceiros, encontra-se aberta a possibilidade de que essas organizações sejam obrigadas pelo governo ou tribunais norteamericanos a prestarem esclarecimentos.

Em seus termos de serviço atuais, disponibilizados em seus sites e organizados no quadro anterior, a maioria das empresas informam explicitamente que colaboram apenas se existir ordem judicial ou administrativa⁷. A Family Tree DNA aparenta ser mais flexível estabelecendo um sistema de colaboração com órgãos de law enforcement ainda que não seja apresentada ordem judicial ou administrativa, desde que expressamente autorizado pelo consumidor e avaliado por sua equipe. Em 2019, a empresa iniciou uma parceria com o FBI, concordando em testar amostras fornecidas pela instituição policial, comparando-as com os perfis carregados em seus bancos de dados, com o objetivo de resolver crimes violentos (HERNANDEZ, 2019). Seguindo esta linha, a

⁷ No Direito Norte-Americano, não apenas tribunais podem emitir mandados para apresentação de testemunho e documentos (subpoena), mas também autoridades administrativas em situações especiais, como a Federal Bureau of Investigation – FBI (polícia federal norte-americana) em casos de fraude de planos de saúde e terrorismo, atribuições autorizadas por lei (SKLAIRE, 2005, p. 01-02).

23 and Me já admitiu publicamente pensar em novas formas de colaboração com os órgãos de justiça (PIRANI, 2018).

EFEITOS JURÍDICOS NA CAPTURA TRATAMENTO DE DADOS GENÉTICOS E O DIREITO **NORTE-AMERICANO**

O uso e a comercialização de informações genéticas inserem-se em um contexto mais amplo experimentado pela humanidade no séc. XXI, que estaria vivendo uma quarta revolução industrial8. As principais inovações deste novo processo estariam na internet móvel e sem fio, uso da inteligência artificial e desenvolvimento da engenharia genética, permitindo uma fusão dos domínios físicos, digitais e biológicos (SCHWAB, 2019, p. 16). A hiperconectividade produz um volume imenso de dados fornecidos pelo usuário ou capturados pela rede (big data). Com o avanço da inteligência artificial, é possível descobrir fatores como localização, faixa etária e gostos pessoais, passando-se a oferecer uma experiência "customizada" ao usuário de tecnologia, assim como acompanhar comportamentos humanos em tempo real e de maneira massificada (MAYER-SCHONBERGER; CUKIER, 2013).

Não demorou muito para que a captura, armazenamento e análise de dados pessoais se transformassem em um grande negócio, visto sua importância tanto na formulação de políticas públicas quanto na elaboração de estratégias de mercado9. Shoshana Zuboff (2019) identifica a existência de uma nova fase do capitalismo, o chamado "capitalismo de vigilância", que implicaria

⁸ De acordo com Schwab a humanidade tem experimentado ao longo de sua trajetória uma série de revoluções tecnológicas, que ocorrem quando novas tecnologias e novas formas de perceber o mundo desencadeiam uma alteração profunda nas estruturas sociais e nos sistemas econômicos (SCHWAB, 2019, p. 15).

⁹ Em 2015, a indústria global do big data valia cerca de 23 bilhões de dólares. Para 2022, as estimativas são de 118 bilhões de dólares (MARKETWATCH, 2019).

na intensa "monetização" de informações pessoais adquiridas mediante vigilância tecnológica, muitas vezes de maneira ilegal ou sem consentimento explícito do usuário. Neste sentido, os dados são utilizados não apenas como forma de prever o comportamento do consumidor, mas para controlá-lo, induzir novos desejos e criar novas realidades. A colonização pela economia de algo tão íntimo, como as informações pessoais, dispara um alerta para as implicações jurídicas das práticas das empresas de serviços de ancestralidade, que trabalham essencialmente com dados genéticos.

Os casos retratados no artigo (Golden State Killer e Myriad Genetics) possuem certamente elementos positivos que necessitam ser ressaltados. Os bancos de dados genéticos criados por estas empresas de ancestralidade são os maiores já construídos pela humanidade, o que claramente potencializa a sua utilidade. No âmbito dos Estados Unidos, o programa do governo norteamericano All of US, que estabeleceu um banco de dados público, possui somente 150 mil perfis genéticos até o presente momento, o que em contraste com os 5 milhões da empresa 23 and Me torna-o insignificante (FOGARTY, 2019). Neste contexto, o uso destes dados para pesquisas científicas ou para identificar suspeitos de crimes violentos pelo sistema de justiça criminal parece desejável.

Contudo, recomenda-se cautela por tais medidas, especialmente se for levada em conta a lógica econômica que opera o capitalismo de vigilância. E se os mesmos dados fossem utilizados também para outros fins e de maneira altamente lucrativa? O resultado poderia gerar a chamada "discriminação genética" (GUEDES; REIS, 2015, p. 740-741), em que os indivíduos passariam a ser classificados de acordo com as informações de seus genes, excluindo principalmente aqueles que possuem maior propensão para desenvolver certas doenças hereditárias. É possível imaginar o potencial danoso se estas informações forem acessadas por empregadores no momento da seleção de pessoal ou por empresas de planos de saúde, utilizandose dos dados para classificar economicamente seus clientes de acordo com risco de doença. Obras de ficção, como o livro "Admirável Mundo Novo" (1932), de Aldous Huxley, e o filme "Gattaca - A Experiência Genética" (1997), de Andrew Niccol, demonstram os malefícios de uma sociedade baseada na engenharia genética, em que os papeis sociais são distribuídos de acordo com uma hierarquia eugênica, resultando em opressão e exclusão.

A preocupação do Direito com os impactos negativos das novas tecnologias, na qual inclui a genética, é algo muito recente (JASANOFF, 1997, p. 01). O fenômeno jurídico enquanto fruto de um processo legislativo e de mudança da cultura judicial local, adapta-se lentamente às transformações da sociedade (OST, 2000), tornando a frustração inevitável. No entanto, o Direito, como uma construção social, ainda pode cumprir um papel importante na indução de certos comportamentos humanos e mitigar os efeitos negativos do mau uso da tecnologia.

A dificuldade de adequação do sistema jurídico à tecnológica é evidente na realidade discussão patenteamento dos genes humanos nos Estados Unidos, polêmica que parece não ter sido concluída. Mais do que uma questão econômica, o monopólio protegido pela propriedade intelectual representa, nestes casos, o controle de diversas atividades de grande importância social, pois determina quais pesquisadores irão examinar o gene, quais fornecerão testes para averiguar mutações genéticas, além de reprimir o intercâmbio gratuito de informações. Com esse poder, tais empresas podem cobrar o preço que quiserem

¹⁰ O livro "Admirável Mundo Novo" retrata uma sociedade do futuro em que os cidadãos são criados a partir de úteros artificiais e submetidos a uma série de procedimentos para influenciar e condicionar os embriões. Como resultado, criase um sistema de castas, dividindo-os por nível de desenvolvimento, em que as classes mais baixas ficam com o trabalho braçal enquanto as superiores com as atividades intelectuais (HUXLEY, 2014).

¹¹ No filme "Gattaca - A Experiência Genética", os embriões humanos que passam por engenharia genética atingem as melhores posições sociais. Pessoas nascidas sem intervenção genética sofrem com posições sociais inferiores, não podendo participar de um prestigioso programa de viagem espacial, por conta da suposta propensão a doenças (GATTACA, 1997).

para os seus serviços, criando uma barreira para novos pacientes que não possuem o poder aquisitivo para adquirir seu tratamento. Neste contexto, devem ser acompanhados de perto desdobramentos desta questão.

Um ponto de grande polêmica diz respeito ao uso das informações genéticas por outras pessoas ou empresas além das contratadas para o serviço de ancestralidade. Conforme visto no primeiro tópico, as empresas declaram que, em princípio, não fornecem informações para terceiros, apenas para viabilizar o serviço contratado, como laboratórios de análise de DNA e serviços de transporte. Tal situação, contudo, instiga uma série de questionamentos. Devem ser investigadas as consequências jurídicas do descumprimento do contrato pelas empresas ou até mesmo a possibilidade de um vazamento ilegal destas informações, como no caso de alguma falha de segurança (MARASCIULO, 2019, p. 33).

A proteção de dados genéticos insere-se em um regime jurídico mais amplo e recentemente desenvolvido pelo mundo, aplicável aos bancos de dados lato sensu. A União Europeia possui o sistema jurídico mais desenvolvido nesta área. A primeira iniciativa foi elaborada em 1995, conhecida como "Diretiva de Proteção de Dados" (Data Protection Directive). Em 2018, passou a implementado novo regime, conhecido ser um "Regulamento Geral sobre Proteção de Dados" (General Data Protection Regulation). A regulação é aplicada se a organização que coleta os dados (data controller), aqueles que processam as informações, como serviços de armazenamento nas nuvens (processor) ou o titular de dados (data subject) são residentes na União Europeia (SCHWARTZ, 2019, p. 01).

A legislação europeia estabelece uma série de princípios no tratamento dos dados, que incluem as informações genéticas. De acordo com o documento, os dados devem ser recolhidos para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (e apenas as informações estritamente necessárias) não podendo ser tratados posteriormente de uma forma incompatível com essas finalidades. A captura de dados exige consentimento voluntário e expresso do usuário, estar ligado a um contrato ou obrigação jurídica ou em situação de interesse público.

O titular dos dados possui o direto de ter acesso às informações armazenadas, solicitar retificação e impedir que seja incluído em perfis de tratamento automatizado, com objetivo comercial. Este último trata-se da prática de oferta de produtos e serviços via internet baseado em informações pessoais, conforme já comentado. Há também a obrigatoriedade do apagamento de todos os dados pessoais quando requerido pelo titular ("direito de ser esquecido").

Os dados devem ser armazenados de maneira que se garanta a sua segurança, protegendo-os de seu tratamento não autorizado, como, por exemplo, em ações de hackers ou terceiros. Em caso de violação de segurança, são obrigados a informar às autoridades competentes e aos titulares dos dados. O uso indevido dos dados pela empresa ou terceiros pode gerar responsabilidade administrativa e civil, que envolve o pagamento de pesadas multas e indenizações para os prejudicados. Os membros da União Europeia são obrigados a manter uma "autoridade de controle" de natureza governamental, responsável por fiscalizar o cumprimento do Regulamento e demais legislações nacionais sobre proteção de dados.

Observa-se, então, que as empresas de ancestralidade não estão em princípio proibidas de atuarem no âmbito da União Europeia, desde que os dados sejam capturados a partir do consentimento do usuário. Devem, contudo, cumprir todos os dispositivos referentes à segurança da informação e aos direitos dos titulares dos dados.

Inspirado na iniciativa europeia, o Brasil promulgou recentemente a Lei Geral de Proteção de Dados - LGPD (Lei nº 13.709/2018). A legislação brasileira pauta-se por dois princípios: o da finalidade – em que as informações só podem ser coletadas para propósitos determinados e previamente informado ao titular - e o da não-discriminação – que impede diferenciações quando o uso

dado pode gerar algum desvalor para o indivíduo do (MULHOLLAND, 2018, p. 168). As informações genéticas são caracterizadas pela lei como "dados sensíveis", podendo ser processadas apenas "quando o titular ou o seu responsável consentir, de forma específica e destacada, para finalidades específicas". A LGPD brasileira estabelece uma série de sanções administrativas aplicáveis aos agentes de tratamento de dados que comentem infrações, como advertência, multa e obrigatoriedade de eliminação dos dados pessoais.

No contexto norte-americano, um direito de proteção aos dados pessoais mantidos por empresas privadas (incluindo informações genéticas) ainda é pouco desenvolvido. A Constituição Norte-Americana, na Quarta Emenda, estabelece, em linhas gerais, o direito de proteção do corpo, da residência e dos objetos pessoais contra buscas e apreensões não razoáveis. Trata-se, contudo, de norma direcionada para limitar os abusos do governo (UNITED STATES CONGRESSIONAL RESEARCH SERVICE, 2019). Em 1890, Warren e Brandeis (1890) publicaram na Harvard Law Review, artigo em que defendiam direito individual de ser protegido da intromissão de outras pessoas (the right to be let alone¹²). O artigo foi bem aceito pela comunidade jurídica norte-americana, contribuindo para consolidação da responsabilidade civil em caso de violação de privacidade (CLANCY, 1979). Em 2018, no Caso Carpenter v. United States, a Suprema Corte concluiu que a proteção da privacidade prevista na Quarta Emenda deve ser estendida para proteger dados de interferência do governo, mesmo quando esta informação foi compartilhada com terceiros, como, por exemplo, empresas provedoras de serviço de telefonia e internet.

Quanto ao direito legislado, ao contrário da União Europeia, os Estados Unidos não possuem um estatuto único dispondo sobre a proteção de dados pessoais, dependendo de uma série de legislações federais e estaduais temáticas (HASTY, 2019).

¹² Em uma tradução livre, o "direito de ficar sozinho".

Entre as legislações federais, destaca-se a proteção de dados compartilhados com serviços de crédito pessoal¹³, planos de saúde¹⁴, instituições financeiras¹⁵, serviços de telecomunicações¹⁶, serviços de locação e aquisição de audiovisual¹⁷, instituições de ensino, referente aos registros escolares¹⁸, serviços de provedores de internet que mantêm informações sobre crianças¹⁹, entre outros.

Em assunto relacionado, os Estados Unidos ainda possuem na esfera federal uma legislação voltada para coibir a discriminação genética intitulada Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) de 2008. O diploma legislativo proíbe empregadores de usar informações genéticas de indivíduos como base para contratação, demissão ou promoção de seus empregados. A lei também prevê a vedação do uso destes dados por plano de saúde, com objetivo de negar cobertura ou cobrar valores mais altos (EVANS, 2019).

No âmbito estadual, é importante mencionar a recente legislação criada no Estado da California (California Consumer Privacy Act - CCPA, de 2018), que estabelece uma série de obrigações às empresas que realizam negócios na região, que inclui informar o titular quais dados pessoais foram coletados e com quem foi compartilhado. Proíbe a venda de dados e faculta ao titular a solicitação de exclusão definitiva das informações.

É possível observar, logicamente, que não existe uma proibição na manutenção de bancos de dados genéticos privados ou oferecimento de serviços de ancestralidade nos Estados Unidos. O assunto, contudo, permanece pouco regulado, o que pode abrir margem para abusos. Tal problema pode ganhar dimensões internacionais, visto que estas empresas, com sede dos EUA, costumam oferecer seus serviços em várias partes do mundo,

¹⁷ Video Privacy Protection Act, de 1988.

¹³ Fair Credit Reporting Act – FCRA, de 1970.

¹⁴ Health Insurance Portability and Accountability Act – HIPAA, de 1996.

¹⁵ Gramm-Leach-Bliley Act - GLBA, de 1999.

¹⁶ Telecommunications Act, de 1996.

¹⁸ Family Educational Rights and Privacy Data, de 1974

¹⁹ Children's Online Privacy Protection Act – COPPA, de 1998.

protegendo-se da lacuna do Direito Norte-Americano para garantir a legalidade de suas ações. A razão disso diz respeito à inexistência, no sistema jurídico norte-americano, de um direito voltado à proteção da privacidade de dados pessoais, em um sentido geral. Como pode ser observado, a legislação é esparsa e temática, tornando-a incapaz de prever os principais problemas na área. Verifica-se, também, que não há uma aplicação clara destas leis em casos envolvendo dados genéticos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que parece ser um serviço inocente, movido estritamente pela curiosidade do usuário, os testes de ancestralidade e a consequente manutenção de bancos de dados genéticos por empresas privadas podem se tornar um tema sensível na esfera do direito à privacidade e proteção de dados pessoais. A crescente oferta deste serviço, com a proliferação de várias empresas do ramo, e os relatos sobre o possível mau uso destas informações, como em casos de falha de segurança ou comercialização dos dados, servem como alerta para a necessidade de um amplo debate iurídico sobre o tema.

A consulta aponta que, apesar deste serviço ser comercializado em várias partes do mundo, a maioria das grandes empresas do ramo possui sede nos EUA. Também é digno de nota o fato de que dois casos que envolveram polêmicas em torno dos testes de ancestralidade também aconteceram no contexto norteamericano, onde o serviço é crescentemente popular. Tal situação justificaria a realização da investigação com foco especial nas consequências para o Direito Norte-Americano.

De acordo com a pesquisa empírica, as empresas de testes de ancestralidade seguem uma política de serviços bem semelhante. O armazenamento é feito por prazo determinado, dando o direito do titular dos dados de eliminar as informações a qualquer tempo. O compartilhamento com terceiros é realizado apenas para viabilizar o serviço contratado (como laboratórios de DNA) ou com instituições de pesquisa científica quando expressamente aceito pelo consumidor. Encontra-se prevista a possibilidade de colaboração com os órgãos do sistema de justiça, de modo que casos semelhantes à descoberta do Golden State Killer serão possivelmente comuns em um futuro próximo.

No que tange ao compartilhamento com terceiros, deve-se tratar com cautela. Os dados pessoais (incluindo genéticos) possui o potencial de tornarem-se um aspecto importante da economia mundial, de modo que a sua comercialização indevida é um risco real. Tal prática pode evoluir para um sistema de discriminação genética, extremamente danoso para o tecido social. As falhas de segurança e o uso indevido de informações genéticas necessitam de responsabilização, garantida por normas jurídicas.

Não se pode olvidar que o uso destes dados em pesquisas científicas também gera repercussões econômicas, como relatado no caso Myriad Genetics. Neste caso, é necessário discutir o problema especialmente sob a ótica do direito da propriedade intelectual. Apesar de algumas definições, observa-se que a questão ainda encontra-se em aberto no Direito Norte-Americano, com possíveis discussões no âmbito judicial e legislativo.

A regulação das empresas que ofertam testes de ancestralidade passa necessariamente pela construção de um regime jurídico aplicável aos bancos de dados lato sensu. A União Europeia possui um sistema consolidado, prevendo uma série de obrigações para os envolvidos no tratamento e armazenamento de dados pessoais, que incluem a responsabilização administrativa e civil. Já os direitos dos titulares encontram-se vinculados principalmente ao acesso das informações e possibilidades de exclusão. O Brasil inspira-se no modelo europeu.

Nos Estados Unidos, contudo, o direito de proteção aos dados pessoais mantidos por empresas (incluindo informações genéticas) é pouco desenvolvido. Os precedentes da Suprema Corte ainda não compreendem a dimensão privada. Quanto ao direito legislado, ao contrário da União Europeia que mantêm um regulamento único e coeso, o Direito Norte-Americano apresenta uma colcha de retalhos composta por uma série de legislações temáticas, incapaz de abranger todos os aspectos do problema. Neste contexto, observa-se que o oferecimento do serviço de teste de ancestralidade, no que tange ao tratamento de dados genéticos, é fracamente regulado nos Estados Unidos, o que pode estimular abusos.

REFERÊNCIAS

23ANDME. Disponível em: https://www.23andme.com. Acesso em: 01 jul. 2019.

ADELMAN, Martin J.; RADER, Randall R.; THOMAS, John R. Cases and Materials on Patent Law. 4 ed. Saint Paul: Thomson Reuters, 2015.

AFRICAN ANCESTRY. Disponível em: http://www.africanancestry.com. Acesso em: 01 jul. 2019.

ANCESTRYDNA. Disponível em: https://www.ancestry.com. Acesso em: 01 jul. 2019.

BEGLEY, Sharon. In Surprise Ruling, Court Declares Two Gene Patents Invalid. Disponível em: https://bit.ly/2KGflVt. Acesso em: 10 jun. 2019.

CATALAN, M. J; FERREIRA, Carla Froener. La Felicidad, la Frustración y otros Problemas Más Graves en la Reproducción Humana Asistida. Revista de Derecho del Consumidor, v. 6, p. 1-20, 2019.

CONTRERAS, Jorge L. Narratives of Gene Patenting. Florida State University Law Review, v. 43, p. 1133-1200, 2016.

COOK-DEEGAN, Robert. et al. Impact of Gene Patents and Licensing Practices on Access to Genetic Testing for Inherited Susceptibility to Cancer: Comparing Breast and Ovarian Cancers. Colon Disponível em: https://bit.ly/2F0ZflN. Acesso em: 10 jun. 2019.

ECHTERHOFF, Gisele. O direito à privacidade dos dados genéticos. 2007. 223 f. Dissertação (Mestrado em Direito Econômico e Social), Programa de Pós-graduação em Direito, Pontificia Universidade Católica do Paraná. Disponível em: https://bit.ly/2I6OfUC. Acesso em: 30 maio 2019.

EVANS, Barbara J. The Genetic Information Nondiscrimination Act at Age 10: GINA's Controversial Assertion that Data Transparency Protects Privacy and Civil Rights. William & Mary Law **Review**, v. 60, n. 06, p. 2017 – 2109, 2019.

FAMILY TREE DNA. Disponível em: https://familytreedna.com. Acesso em: 01 jul. 2019.

Philippa. Como empresas FOGARTY, estão ganhando DNA. Disponível dinheiro com seu em: https://bbc.in/2JbBMlh. Acesso em: 31 maio 2019.

GASPAR NETO, Verlan Valle; SANTOS, Ricardo Ventura. Biorrevelações: Testes de ancestralidade genética em perspectiva antropológica comparada. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, v. 17, n. 35, p. 197-226, jun. 2011.

GATTACA - A Experiência Genética. Direção: Andrew Niccol. Los Angeles: Columbia Pictures, 1997.

GEARTY, Robert. DNA, genetic genealogy made 2018 the year of the cold case: "Biggest crime-fighting breakthrough in decades'. Disponível em: https://fxn.ws/2x0Noje. Acesso em: 17 jun. 2019.

GLANCY, Doroth J. The Invention of the Right to Privacy. Arizona Law Review, v. 21, n. 1, p. 01-39, 1979.

GONZALEZ, Vicki. How DNA ingenuity led to wave of cold case arrests. Disponível em: https://bit.ly/2ImlHrv. Acesso: 17 jun. 2019.

Cristiano; REIS, Danielle. Pesquisas GUEDES, genéticas, prognósticos morais e discriminação genética: um estudo de caso sobre traço falciforme. Physis, vol.25, n.3, pp.729-751, 2015.

HASTY, Robert, et al. Data Protection Law in the USA. Disponível em: https://www.neighborhoodindicators.org/sites/default/files/cours ematerials/A4ID_DataProtectionLaw%20.pdf. Acesso em: 07 set. 2019.

HERNANDEZ, Salvador. One Of The Biggest At-Home DNA Testing Companies Is Working With The FBI. Disponível em: https://bit.ly/2DMYz2U. Acesso em: 17 jun. 2019.

HUXLEY, Aldous. Admirável Mundo Novo. São Paulo: Biblioteca Azul, 2014.

JASANOFF, Sheila. Law, Science, and Technology in America. Cambridge: Harvard University Press, 1997.

LEWIN, Tamar. Move to Patente Cancer Gene Is Called Obstacle to Research. Disponível em: https://nyti.ms/2R0d7kV. Acesso em: 10 jun. 2019.

MARASCIULO, Marília. Se o seu DNA falasse. Revista Galileu, São Paulo, ed. 333, p. 24-34, abr. 2019.

MARKETWATCH. Big Data Market 2018 Global Analysis, Industry Demand, Trends, Size, Opportunities, Forecast 2023. Disponível em: https://www.marketwatch.com/press-release/big-data-market-2018-global-analysis-industry-demand-trends-size-opportunitiesforecast-2023-2018-08-31. Acesso em: 01 jul. 2019.

MAYER-SCHONBERGER, Viktor. CUKIER, Kenneth. Big Data: A Revolution that Will Transform How We Live, Work and Think. New York: Houghton Mifflin Harcourt, 2013.

MCNAMARA, Michelle. I'll Be Gone in the Dark: One Woman's Obsessive Search for the Golden State Killer. Harper, 2018.

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, p. 168-174.

MUNIZ, Yara Costa Netto. Marcadores Genético Ancestralidade em Comunidades Fundadas por Açorianos na Ilha de Santa Catarina. 2008. 124 f. Tese (Doutorado em Ciências), Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

MYHERITAGE. Disponível em: https://www.myheritage.com. Acesso em: 01 jul. 2019.

OJOPI, Elida P. Benquique et al. O genoma humano e as perspectivas para o estudo da esquizofrenia. Revista de Psiquiatria Clínica. São Paulo, v. 31, n. 1, p. 9-18, 2004.

OST, François. O Tempo do Direito. Lisboa: Instituto Piaget, 2000.

PARK, Sandra. RUANE, Kate. Who Controls Our Genes? Congress Is Deciding Right Now and It Could Harm Our Health. Disponível em: https://bit.ly/2KrCnPI. Acesso em: 10 jun. 2019.

PIRANI, Fiza. Can Police legally obtain your DNA form Ancestry? https://on-Disponível 23andME, em: ajc.com/2Fmzbi2. Acesso em: 17 jun. 2018.

SCHWAB, Klaus. A Quarta Revolução Industrial. São Paulo: Edipro, 2019.

SCHWARTZ, Paul M. Global Data Privacy: The EU Way. New York University Law Review. V. 94, p. 01-31, 2019.

SKLAIRE, Michael R. Administrative Subpoenas Blur the Line Between Civil and Criminal Enforcement. Legal Opinion Letter, v. 15, n. 23, p. 01-02, 2005.

SIEMASZKO, Corky. Golden State Killer suspect charged with first. murder-possibly his Disponível em: https://nbcnews.to/2MGJsdu. Acesso em: 05 jun. 2019.

TALLMADGE, Evan H. Patenting Natural Products After Myriad. Harvard Journal of Law and Technology, v. 30, n. 2, p. 569-600, 2017, p. 575.

UNITED STATES CONGRESSIONAL RESEARCH SERVICE. Protection Law: An Disponível Data Overview. https://fas.org/sgp/crs/misc/R45631.pdf. Acesso em: 07 2019.

VILE, John R. A Companion to The United States Constitution and its Amendments. Westport: Praeger, 2006.

WARREN, Samuel D.; BRANDEIS, Louis D. The Right to Privacy. Harvard Law Review, v. 4, n. 5, p. 193-220, 1890.

WINTERS, Kat; KOMOS, Keith. Secret origins of the Golden State Killer: Visalia Ransacker. CCW, 2018.

ZUBOFF, Shoshana. The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power. New York: PublicAffairs, 2019.