

Bases de Dados Genéticos

Antônio Carlos Gonçalves da Cruz*

RESUMO

Dados genéticos são informações especiais que caracterizam pessoas, famílias e até etnias. O interesse em pesquisá-los levou à estruturação de bases de dados que configuram os biobancos e as bases de dados de perfis de DNA. Os primeiros se relacionam com a pesquisa médica e os últimos, de utilidade forense, se destinam à investigação criminal e identificação civil. A manipulação da informação genética representa um significativo poder científico que se desdobra em atraentes interesses econômicos e políticos, descortinando inquirições quanto ao uso do patrimônio gênico com intenções discriminatórias e eugênicas. O objetivo deste artigo é analisar as principais questões éticas decorrentes da vulnerabilidade da dignidade humana que podem suscitar o registro e manejo de dados genéticos em investigação científica, criminal e civil. Através de pesquisa teórica foram discutidas várias inquietudes a respeito do manejo indesejável, privado ou público, do poder informativo do DNA. Concluiu-se que as principais questões éticas ligadas com as bases de dados genéticos refletem o risco de “genetização da vida” como uma forma nova de medicalização e reforço do poder privado ou público sobre a vida democrática, com a compressão de direitos fundamentais de cidadania baseados na valorização da dignidade da pessoa humana.

Palavras-chave: Base de dados; bioética; biobancos; perfis de ADN.

Nascer e Crescer 2009; 18(4): 275-282

INTRODUÇÃO

Conseqüências do mapeamento do genoma humano se implicam com complexas questões éticas vinculadas ao manejo de informações genômicas pela investigação científica, criminal e civil. Peculiarmente, os dados genéticos¹ codificam informações singulares que caracterizam pessoas, famílias e até mesmo etnias.

A obtenção de seqüências genômicas, suscitando interesses em pesquisas sobre codificação de proteína, levou ao desenvolvimento de bases de dados genéticos. Albarellos explica que, na década de 1970, surgiu a bioinformática, “com o aparecimento dos primeiros genomas virais”, através da conjugação de “disciplinas computacionais e teorias de sistemas com as informações biológicas”, necessitadas de novo tipo de processamento. Integrando-se com outras disciplinas, a bioinformática compôs a Biologia Molecular Computacional para gerar novos conhecimentos a partir das informações codificadas. Essa dinâmica refletiu a voracidade comunicacional incidente sobre as biociências que, pela computação, passou a capturar e disseminar muito rapidamente grande quantidade de inovações. A necessidade de identificação de seqüências genômicas em bases de dados, com o conseqüen-

te interesse por esses arquivos, fez com que, em 1979, fosse proposta uma base de dados única para guardar as seqüências de DNA descobertas. Em seguida, constituiu-se o European Molecular Biology Laboratory e, logo depois, em Los Alamos (EE.UU.), em 1982, o GenBank. Em 1998², surgiu uma grave preocupação bioética relativa à iniciativa islandesa de “estabelecer o primeiro banco de dados genéticos para registrar toda sua população”, através de amostras colhidas ao nascimento. Até então, os registros internacionais diziam respeito, sobretudo, a seqüências adeníticas de animais, vírus e bactérias. Entretanto, “no caso de seres humanos, o perigo da nomeação das características gênicas individuais e o potencial vazamento de informação” tornou-se preocupante “no sentido da defesa do direito à intimidade^{3,4} e da não

2 Em 1990, com a pretensão de estudar os efeitos da radiação intensa sobre os genes humanos, surgiu o projeto Genoma Humano, concluído em 2000 (FONSECA, 2004).

3 Na perspectiva de Hammerschmidt & Oliveira, a intimidade é um direito inerente à pessoa, que não é preciso ser conquistado para ser possuído. Nem se perde por desconhece-lo. Esse direito tem suas raízes no direito ao respeito à liberdade da pessoa. A intimidade passou de privilégio de poucos a direito universal disposto no art 12 da Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948. Nessa ordem de idéias, o conceito de intimidade genética se define como o direito de determinar as condições de acesso à informação genética. Já o princípio da autonomia determina que o consentimento abarque também o controle sobre os dados genéticos obtidos. O direito à intimidade genética está fundamentado em diversos textos internacionais como a Declaração Universal do Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO (artigo 7º), o Convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa (artigo 10) de 1997 e a Declaração Internacional sobre os dados Genéticos Humanos da Unesco (artigo 14 a), de 2003. (HAMMERSCHMIDT & OLIVEIRA, 2006: 434-4).

4 Conforme Iglesias, recentemente passou a haver mais rigor para a utilização de informação de registros pré-existent para investigação. Isso se deveu basicamente a três fatores: à crescente proteção que se tem dado à intimidade, à privacidade e

* Docente do Instituto Mineiro de Homeopatia, Belo Horizonte, Brasil; Doutorando do Programa Doutoral em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e do Conselho Federal de Medicina.

1 Compreende-se dados genéticos como ‘Todos os dados, de qualquer tipo, referentes às características hereditárias de uma pessoa ou referentes às características que constituem o patrimônio de um grupo de pessoas da mesma família’ (Recomendação n.º R (97) do Conselho da Europa, de 13 de Fevereiro de 1997) ou como ‘Informações não óbvias relativas às características hereditárias das pessoas, obtidas por análise de ácidos nucléicos ou por outras análises científicas’ (Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, UNESCO, de 16 de Outubro de 2003) (MACHADO et al, 2008: 134-5).

discriminação^{5,6}. Na experiência islandesa, o Estado concedeu o manejo do banco de dados genéticos ao setor privado. Alimentaram-se, destarte, suspeitas sobre o “manejo dos dados pessoais”, na falta de uma política bem definida de anonimato sobre os registros genômicos. Informações genéticas⁷ poderiam cair em mãos de potenciais empregadores ou seguradoras ou, ainda, poderiam ser utilizadas para outros fins, danosos ao titular da informação. De vez que as informações contidas em tais registros tem altíssimo valor científico, úteis em programas de saúde preditivos e preventivos e para

à confidencialidade dos dados pessoais; à facilidade de acesso à informação clínica que a informatização tem conferido com conseqüente aumento do risco de intrusão na nossa intimidade e à possibilidade de se utilizar dados genéticos das pessoas (IGLESIAS et al, 2008: 22)

5 O princípio da confidencialidade dos dados pessoais encontra-se consagrado no art.º 6.º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco, de 1997. Em Outubro de 2005, a Unesco, alertou “para a necessidade de respeitar a vida privada e a confidencialidade, consagrada no art.º 9.º do texto da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: *A vida privada das pessoas em causa e a confidencialidade das informações que lhes dizem pessoalmente respeito devem ser respeitadas. Tanto quanto possível, tais informações não devem ser utilizadas ou difundidas para outros fins que não aqueles para que foram colhidos ou consentidos, e devem estar em conformidade com o direito internacional, e nomeadamente com o direito internacional relativo aos direitos humanos*” (MACHADO et al, 2008: 136).

6 Vários documentos dispõem sobre o princípio ético e jurídico da não discriminação com base em informação genética, tais como: a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, 2000: *‘é proibida a discriminação em razão, designadamente, do sexo, raça, cor ou origem étnica ou social, características genéticas, língua, religião ou convicções, opiniões políticas ou outras, pertença a uma minoria nacional, riqueza, nascimento, deficiência, idade ou orientação sexual’* (art.º 21, n.º 1); Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina do Conselho da Europa, 1999: *‘é proibida toda a forma de discriminação contra uma pessoa em virtude do seu património genético’* (art.º 11); Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, da Unesco, 2003: *‘deverão ser feitos todos os esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades’* (art.º 7.º) (MACHADO et al, 2008:137-8).

7 A informação genética pode ser primária, relativa à espécie humana e de domínio público, não permitindo uma identificação do indivíduo. E pode ser secundária, que identifica plenamente a pessoa e as patologias que a afetam ou podem afetá-la. Com certeza, é esse segundo nível de informação o que requer maior proteção jurídica. (HAMMERSCHMIDT & OLIVEIRA, 2006: 430-1).

planejamentos de engenharia genética, cabem indagações concernentes às políticas de manejo desse acervo. É preciso considerar a atividade de pensamentos científicos eugênicos entusiasmados a partir da decodificação do Genoma Humano, que aspiram aperfeiçoar a humanidade a partir de alterações genéticas, com evidente desconsideração da liberdade e da individualidade das pessoas (ALBARELLOS, 2004).

São abundantes e complexas as indagações, muitas vezes sem respostas, acerca da questão do direito à privacidade diante dos avanços da biotecnologia que, ao proporcionarem acesso a informações genéticas, descortinam preocupações quanto ao uso do patrimônio genético com intenções discriminatórias e eugênicas⁸. Vivendo-se em uma época em que as questões relativas à comunicação se aninham na essência do transformismo cultural, devassando e consumindo reservas, barreiras e isolamentos em dimensão global, certamente é relevante o tratamento que se possa dar ao direito à privacidade dos dados genéticos, levando-se em conta o princípio da dignidade da pessoa humana^{9,10,11}.

8 Para Bullé-Goyri, a igualdade é um dos direitos fundamentais para o ser humano. “Há riscos de se ferir a igualdade com discriminações (...) na tendência à recriação da servidão natural” (BULLÉ-GOYRI, 1998).

9 Conforme Hammeerschmidt & Oliveira, é “forçoso reconhecer que os direitos fundamentais da pessoa humana são componentes de um *direito geral de personalidade*, o que faz com que (...) estejam contidos em uma *cláusula geral*, aberta e sem conteúdo” (HAMMERSCHMIDT & OLIVEIRA, 2006: 443-4).

10 O direito à intimidade genética se reveste de uma dimensão axiológica. Ele encontra na dignidade da pessoa humana seu fundamento objetivo, ante o fato de que o genoma é o que diferencia todos os seres humanos entre si, e também é o que diferencia a espécie humana de todas as outras. “Os direitos da personalidade tem como suporte o princípio fundamental da dignidade da pessoa humana. A dimensão axiológica do direito à intimidade, embasada objetivamente na dignidade da pessoa humana, constitui o ponto de conexão e fundamento maior para erigi-lo à alçada de um dos direitos da personalidade da pessoa humana” (HAMMERSCHMIDT & OLIVEIRA, 2006: 449).

11 Miralles esclarece que todos os documentos que até o momento abordam as questões relativas ao genoma humano e ao Direito destacam que é a partir da “dignidade inerente a cada membro da espécie humana que será possível afrontar os problemas de caráter ético e jurídico colocados pela nova genética” (MIRALLES, 2002: 98-9).

DESENVOLVIMENTO

Bases de Dados Genéticos

Matte & Goldim ensinam que, tanto para a análise quanto para a pesquisa de material genético, é necessário que se armazenem e se disponibilizem amostras de DNA. “O armazenamento das amostras de DNA origina os bancos de material genético ou bancos de DNA”, que podem ser de quatro tipos: “de pesquisa, de diagnóstico, de dados e potenciais”. Os de pesquisa, públicos ou privados, trabalham com DNA de indivíduos, de famílias e de populações “portadoras ou afetadas por uma determinada doença genética”. Os de diagnóstico manuseiam “DNA de pessoas com suspeita de determinada doença e de seus familiares, em geral para fins diagnósticos ou de aconselhamento”. Os bancos de dados de DNA são aqueles em que as “informações genéticas são armazenadas para um determinado fim, usualmente a identificação de um indivíduo por comparação com o padrão armazenado”. O quarto tipo é qualquer coleção de tecido que, por isso, é fonte de DNA ou um banco de material genético em potencial¹² (MATTE & GOL- DIM: 1999).

Bases de dados genéticos para investigação podem ter finalidades forenses ou médicas. Estas constituem os biobancos¹³. As forenses são bases de dados de perfis de DNA, utilizadas na identificação civil ou criminal (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 23).

No âmbito da investigação criminal e da identificação, no contexto das preocupações com o controlo do crime e com a segurança nacional e internacional¹⁴, destaca-se a tecnologia da ‘impressão digital genética’. Estima-se que uma dada combinação genômica é singular e que, naturalmente, nunca ocorreu e nem se reproduzirá exatamente na existência da

12 Tais bases geram preocupações éticas quanto a seu uso (MATTE & GOLDIM: 1999).

13 Para Ashton-Prolla, “uma coleção organizada de material biológico humano e suas informações associadas, armazenados para fins de pesquisa conforme recomendações e/ou normas técnicas, éticas e operacionais pré-definidas” é um biobanco (ASHTON-PROLLA P, 2009: 74).

14 Com trocas internacionais de informações é possível que o confronto de diversas legislações aumente “a vulnerabilidade de dados pessoais e genéticos” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 11).

humanidade, excluindo-se a condição monozigótica de gêmeos, bastando um número restrito de loci marcadores para se fazer um perfil de DNA – impressão digital moderna. Esta genotipagem é aplicada no âmbito forense na identificação de paternidade, de vítimas e restos humanos, no reconhecimento de desaparecidos e na resolução de crimes, seja para estabelecer culpabilidade, seja para inocentar¹⁵ (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 9).

Preocupações éticas concernentes às Bases de Dados Genéticos *Biobancos*

Para Matte & Goldim, embora mais completa, a informação adenítica é semelhante à informação médica e seus resultados devem se sujeitar aos mesmos princípios do sigilo médico. Sua preservação é mais importante do que a habitualmente proporcionada a outros dados médicos. É oportuno considerar a necessidade de regulamentação do manejo das informações genéticas e da existência de um manual de procedimentos do banco para proteção dos sujeitos de pesquisa e de pesquisadores quanto a questões éticas que esse manejo suscita, considerando-se que o material genético é de propriedade do depositante e que o banco é seu fiel depositário¹⁶. Sobre a amostra, cujo depósito não deve ser informal, requer-se um consentimento escrito do depositante que deve conter informações sobre as condições de sigilo e de preservação da amostra. O depositante deve contar com esclarecimentos quanto a armazenamento do material, análise e interpretação dos resultados. Sobre a liberação de amostras e de resultados, para o depositante, para a família e para terceiros, cujos detalhes devem ser acertados previamente com o depositante, a liberação de dados e de resultados deve ser condicionada a consentimento escrito e subordinada a interesse médico, garan-

tando-se sigilo quanto a empregadores e seguradoras. O banco deve decidir sobre liberação de amostras para fins legais ou de identificação de paternidade, sendo que o depositante deve ser avisado previamente pela base sobre essa decisão. Se a situação for de diagnóstico, a amostra “deve ser aceita apenas por solicitação médica” e os resultados deverão ser proporcionados aos profissionais de saúde requisitantes. A quebra de sigilo para familiares deve contar com a concordância do depositante e a disposição de revelação de resultado para familiares deve ser discutida antes da realização do teste. A revelação para familiar saudável e em risco deve ser acompanhada de aconselhamento genético. O portador assintomático pode desejar ou não ser informado sobre o resultado e a decisão deve ser individual, mesmo em casos de armazenamento familiar. É preciso alertar para a situação de não-paternidade e a posição a ser adotada, como a de não informar à família sobre o resultado ou de informar o casal. O depositante deve ser esclarecido e consentir quanto ao armazenamento de amostras e seus usos potenciais que podem levar “a novas respostas para questões não levantadas quando da sua obtenção” e a novos interesses para ele e familiares. Para novos testes sugere-se novo consentimento. A decisão para armazenamento ou não da amostra deve levar em conta sua eventual relevância social ou científica. O depositante que não desejar o anonimato deve manter controle de todos os seus usos e a amostra deve ser destruída se o depositante retirar o seu consentimento. O uso de DNA para pesquisa não requer a autorização do depositante em caso de preservação de anonimato. “A pesquisa não anônima só é justificável se relacionada aos objetivos originais de aquisição da amostra”¹⁷. Pode-se manter a identificação do DNA colhido para pesquisa, apesar de utilização anônima. No caso de uso por terceiros de material guardado num banco, para pesquisa ou não, o interesse do

depositante deve prevalecer¹⁸. No caso de menores, sugere-se que os mesmos tenham acesso à amostra após 18 anos, podendo-se reavaliar o consentimento fornecido pelos seus responsáveis (MATTE & GOLDIM: 1999).

Bases Forenses de Perfis de DNA

Embora semelhantes, biobancos e bases forenses de perfis de DNA são pares antitéticos relativamente ao tratamento dado ao consentimento informado e ao sigilo. Os biobancos se orientam eticamente por cuidadosa atenção ao consentimento informado, no contexto fortemente aberto e dinâmico da investigação médica, e pelo escrupuloso sigilo quanto à informação, com recurso ao anonimato. No caso das bases forenses^{19, 20} a finalidade é identificar alguém que, provavelmente, não consente com a recolha do material - a ser tratado até à condição de impressão digital genética - através de intromissão na privacidade individual. É necessário ter claro que aquilo que hoje é considerado marcador não-codificante pode deixar de sê-lo para alimentar o risco de discriminação e que sérios dilemas podem ser delineados na esteira do mito da infalibilidade da informação genética. Pesa a favor das bases de impressões genômicas a expectativa de uma sociedade mais eficazmente organizada e que controle a vida de seus cidadãos²¹. Mas há nesta inflexão, que ad-

18 “É preferível que as amostras sejam enviadas de forma anônima e com consentimento escrito dos depositantes” (MATTE & GOLDIM, 1999).

19 Geralmente são alvo de críticas tecnológicas e éticas, sobretudo no que tange “à privacidade e autonomia dos indivíduos analisados” (MATTE & GOLDIM: 1999).

20 As principais questões éticas ligadas às bases de dados de perfis de DNA para uso forense relacionam-se com a seleção dos perfis, com o recolhimento de amostras, conservação, utilização e circulação dos dados (MACHADO et al, 2008: 151).

21 Bases de dados podem ser um “instrumento poderoso para a prevenção e detecção de crimes e para exoneração de inocentes”. Elas podem conter dados de condenados apenas, ou incluir até simples suspeitos. Em algumas ocasiões, define-se na legislação o tipo de crime para inclusão na base, sendo que, em outras, só a repetição de certos crimes é critério elegível. Os dados de inocentes podem ser destruídos ou conservados. “Em alguns países europeus, os dados de condenados são também destruídos após o cumprimento da sentença”. Uma vez obtidos os perfis de DNA as bases podem descartar as amostras. Podem, ainda, armazená-las, se estiverem associadas a biobancos. “O tempo de conservação das amostras e dos perfis é também (...) muito variável”. (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007:13).

15 Outras utilizações não forenses, são, ainda, “a pesquisa de doadores potenciais de órgãos, o estudo de migrações humanas ao longo da história, o conhecimento de populações de animais selvagens ou a análise de alimentos” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 9).

16 Há a necessidade de atenção à identificação das amostras, revelação dos resultados e esclarecimento dos depositantes quanto ao que pode advir do armazenamento da amostra (MATTE & GOLDIM, 1999).

17 “Neste caso, além do termo de consentimento informado da pesquisa há necessidade de um termo para depósito da amostra. Além disso é preciso que seja previamente estabelecido o que fazer caso seja encontrada alguma alteração significativa para o indivíduo” (MATTE & GOLDIM, 1999).

mite a segurança como bem supremo, um risco à vida democrática. Além do mais, é criticável eventuais excessos do poder policial de recolha de amostras e de arbítrio na conservação das informações, sobretudo se desproporcionados em relação a seus benefícios. Vários direitos individuais são violados por tais bases, a saber: “o direito à privacidade, à dignidade da pessoa, o direito à integridade física e moral, o direito a não declarar, à presunção de inocência, o direito à saúde e o direito à liberdade” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 23-6).

As questões éticas que pairam sobre bases de dados de perfis de DNA com fins de investigação criminal e de identificação civil são diferentes. As principais questões éticas ligadas às primeiras relacionam-se com “a obtenção de consentimento, a colheita da amostra, a análise genética, a conservação dos dados, a circulação de informações e a prevenção de abusos²². No caso das questões éticas ligadas às bases de perfis de DNA para identificação civil a “colheita e conservação de perfis genéticos de toda ou parte substancial da população coloca problemas muito mais sérios, em adição aos anteriores”. O reforço do poder policial do Estado, para o controlo e a inspeção sobre a vida coletiva, é um deles. Ele transforma “todos os cidadãos em suspeitos potenciais”. Outro sério problema é a desproporção entre os vultosos gastos que tais bases requerem e os resultados que delas se espera, em acidentes, catástrofes ou atentados, gerando conflitos de justiça distributiva (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 29).

Acesso a informações genéticas e compressão de direitos fundamentais.

Segundo Echterhoff, o revolucionário avanço técnico-científico, envolvendo o manuseamento do património genético humano, “traz diversas indagações jurídico-morais visando a estabelecer os limites da compatibilização entre os valores ético-jurídicos e o progresso da Biotecnologia”.

²² É na “existência de um biobanco associado à base de dados que reside um dos perigos principais para potenciais abusos”(HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 30).

logia”. Essas inquirições²³ mais se tornam relevantes “quando se analisa a questão do direito à privacidade em face desses avanços tecnológicos, da possibilidade de acesso a informações genéticas, bem como das diversas e perversas possibilidades de utilização dessas informações com o intuito discriminatório e eugênico” (ECHTERHOFF, 2007:1).

Stepke leciona que o progresso da biotecnologia genética associado a outros progressos técnico-científicos produzem expectativas nem sempre otimistas. “Há aqueles que vaticinam (...) que se perderá o respeito pelos valores e pela dignidade do ser humano”. Nesse sentido “a ‘genetização’ da vida e da medicina [pode vir a ser] uma forma nova de medicalização e consolidação do poder de alguns especialistas que parecem controlar o mais essencial do ser humano”. A informação genética a respeito de uma pessoa possibilita saber muito sobre seus antepassados, parentes e descendentes. “Os efeitos dessas informações ultrapassam o âmbito do individual e formulam problemas de (...) confidencialidade e privacidade”. Nessa linha de raciocínio, “com o conhecimento do destino genético (que não é necessariamente o destino da pessoa, pois este sofre a influência do ambiente de desenvolvimento)”, será mais freqüente uma nova categoria de doentes: os ‘sadios-doentes’. Serão es-

²³ De acordo com Clotet, com o progresso da “biologia molecular e da genética médica, a humanidade deparou-se com novos questionamentos de caráter ético” que, embora apresentem “situações antes desconhecidas para a ética, não mudam os conceitos fundamentais, nem os princípios basilares da mesma”. Embora o genoma confira a cada homem “uma identidade genética própria”, como “propriedade inalienável da pessoa”, ele é ainda “um componente fundamental do património comum da humanidade”, admitindo ser “impensável concebê-lo de forma isolada ou independente”. Daí que o genoma pertence coletivamente à espécie humana. Conseqüentemente, se o valor do genoma “comporta a dignidade do ser humano como indivíduo singular e a dignidade da espécie humana como um todo”, então, “o genoma humano, considerado de forma ora individual ora coletiva deve ser respeitado e protegido”. No terreno em que se confrontam “interesses, direitos e deveres entre a autonomia individual e a autonomia na sua dimensão plural ou comunitária, bem como a beneficência coletiva” surgem inevitáveis conflitos a serem resolvidos segundo “princípios e normas da justiça”. É o que faz com que o princípio da autonomia não tenha “caráter absoluto, universal e de primazia no momento da solução dos conflitos da ética biomédica, nem da ética em relação à genética”. (CLOTET, 2006:103-23).

tes²⁴ alvo de tratamentos, mesmo assintomáticos e livres de danos, por apresentarem uma disposição genética a certos transtornos em função de “um juízo técnico, imparcial e objetivo, impessoal e estatístico” Com a conseqüente ampliação do ‘si mesmo’ para o património genético, “um segmento de vida que o próprio sujeito não vê e nem controla, pelo qual o indivíduo humano não é responsável e do qual não é sequer criador, mas tão-somente um intérprete, e nem sempre o mais autorizado”, poder-se-á até imaginar decisões que cada um tomará em sua vida, em uma espécie de “despersonalização” ou redução das pessoas a máquinas²⁵ (STEPKE, 2002: 132-3).

Quando o conhecimento é utilizado como instrumento de poder²⁶, considerando-se o progresso biotecnológico e a “crise da pessoa”²⁷, “os riscos de que atrocidades

²⁴ Não se pode medir um homem segundo que enfermidade ele pode sofrer nem quando [poderá sofrer-la]. Os homens valem por suas obras, por suas contribuições e pelo fato de sua unicidade e ir-repetibilidade” (CAMPOLI, 2002).

²⁵ “Muitos tendem a reduzir o ser humano à dimensão exclusivamente biológica, ou, até mesmo à sua expressão gênica, o que, todavia, nem de longe, esclarece a verdadeira complexidade e sutilezas do comportamento humano” (SIQUEIRA & DINIZ, 2002: 226).

²⁶ Anjos adverte que a autonomia não deve ser enfocada sem que se leve em conta que a vulnerabilidade é sua parceira indissociável. Levando em conta que “a vulnerabilidade tem se apresentado (...) como um desafio para a ação ética do sujeito autónomo”, ele conclui que “a consciência de vulnerabilidade é muito importante para alimentar a razão crítica que fundamenta a autonomia”. Não convém que haja forte separação entre autonomia e vulnerabilidade. Esse distanciamento implica em se considerar que a vulnerabilidade recai apenas sobre os outros. Ele pode ser o fundamento ético de proteção da vulnerabilidade dos outros, enquanto obscurece a vulnerabilidade do sujeito de ação. O domínio do pensamento tecnocientífico projeta o saber como a forma hegemônica de poder contemporâneo dos sujeitos humanos. Com isto, o ser humano, “sujeito da produção científica”, torna-se “um objeto desta produção, enquanto as tecnologias são aplicadas em sua própria construção”. Nesse ambiente, domina um “sentimento de poder e de autonomia” em detrimento da percepção da vulnerabilidade (ANJOS, 2006: 173-7).

²⁷ A criação humana exprime a racionalidade técnica enquanto liberdade de manejo e de controle da natureza em sua propriedade de se manifestar através de leis dinâmicas. Silva considera que “quando fazemos operar em máquinas construídas [as leis que operam naturalmente na realidade], isto se dá pela capacidade que temos de abstrair tais leis de seu cenário natural e aplicá-las a construtos humanos nos quais elas operarão (...) de acordo com propósitos humanos e não a partir de princípios naturais”. Entretanto, quanto maior a submissão à racionalidade técnica, menor a possibilidade de “vi-

como as ocorridas no regime nazi em nome de uma ideologia eugênica (...) é incomensurável" (ECHTERHOFF, 2007: 56).

Miralles compreende que a origem da noção de dignidade²⁸ tem suas raízes na visão grega de humanitas, uma visão universalista do ser humano segundo a qual há uma exigência ética de respeito universal "ao outro, a qualquer outro, ao que se considera outro eu". Essa idéia foi desenvolvida pela cultura judaico-cristã, entendendo-se que cada homem participa da dignidade absoluta de Deus. A noção de dignidade veio a se estabelecer na superação da equivalência através do pensamento kantiano que entendeu que a dignidade significa que os seres humanos não se reduzem a meios substituíveis como se tivessem preço. A dignidade radica ontologicamente naquilo que universalmente todos os seres humanos temos em comum, "a natureza humana e se encontra em conexão com o mais intrínseco a ela, seus fins. Dessa perspectiva ontológica a dignidade resulta que o valor de um ser humano não pode se estabelecer na qualidade de seu genoma, mas no facto de pertencer à espécie humana, de acordo com os Pre-

gorar a aspiração humanista da técnica como meio de liberação. Chega-se à "mecanização do homem" pela desnaturalização da natureza pela inteligência técnica, cujo triunfo é a mecânica. "No plano das conseqüências éticas, a mecanização do homem é a crise da pessoa", cujo reconhecimento se associa "à afirmação técnica do indivíduo e da coletividade". O autor entende que "a ciência sempre foi essencialmente técnica" e que "o mundo moderno começou refletindo sobre as finalidades da técnica para terminar instituindo a técnica como a única finalidade", com a obstaculização do discernimento dos fins humanos na especificidade prática. Esse "humanismo servo da tecnociência", se realiza na dominação técnica do terreno da ética. "[A tecnização – fucionalização do indivíduo e da coletividade – leva à] dissolução da ética, com o desaparecimento da autonomia individual e dos laços orgânicos entre indivíduo e comunidade" (SILVA, 2003: 177-81).

28 Os artigos 1 e 2 da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos aprovada pela XXIX Conferência da Unesco, e ratificada pela Assembléia Geral das Nações Unidas fazem explícita referência à dignidade intrínseca de todos os membros da família humana. Também o Convênio sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina do Conselho da Europa, em seu artigo 1 destaca que as partes conveniadas protegerão a dignidade e identidade de todo ser humano. A Declaração Ibero-Latinoamericana sobre Ética e Genética, de 1998, determina que "reflexões sobre as diversas implicações do desenvolvimento científico e tecnológico no campo da genética humana deverão respeitar a dignidade, a identidade e a integridade humanas e aos direitos humanos" (MIRALLES, 2002: 98).

âmbulos da Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina do Conselho de Europa. Resulta ainda dessa concepção o direito fundamental à vida já que sua lesão implica a negação da dignidade inerente ao ser. Neste sentido, no artigo 2 da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos se impõe "que não se reduzam os indivíduos a suas características genéticas e que se respeite seu caráter único e sua diversidade", o que é negado pela "nova eugenesia", reducionismo genético segundo o qual a organização e comportamento do ser humano é determinado pelo patrimônio genético. A dignidade do ser humano leva à exigência ética de não instrumentalização do humano e de não comercialização de suas partes, como o disposto na Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina, segundo a qual "o interesse e bem-estar do ser humano prevalecerão frente ao exclusivo interesse da sociedade e da ciência" e "o genoma humano, em seu estado natural, não pode dar lugar a benefícios pecuniários" (MIRALLES, 2002: 98-100).

Para Ortega, ainda que por razões metodológicas, "a medicina compartilha com o biopoder totalitário o pressuposto da redução [da complexidade sócio-cultural da vida] à vida orgânica, e do corpo ao cadáver", a uma coisa inanimada ou a uma passividade cadavérica. Segundo ele, de acordo com Hanna Arendt, o fabrico de 'cadáveres vivos' nos campos de concentração se devia à aniquilação da dimensão de pessoa²⁹. (ORTEGA, 2005). Essa fabricação assemelha-se à redução das pessoas à "passividade cadavérica" destinada ao manuseamento biomédico e biopolítico. A supressão da dignidade humana caracteriza, assim, o "sumum malum"^{30,31}. (ECHTERHOFF, 2007: 56).

29 Representado pelos campos de concentração, o totalitarismo reduz a pluralidade dos seres humanos "a um único indivíduo com uma identidade previsível e cientificamente controlada de reações". Pelo totalitarismo, populações humanas tendem a ser tratadas como massas de 'homens-inanimados' ou como homens que nunca nasceram ou existiram. (NETO, 2007: 37).

30 A dominação do homem requer o aniquilamento "dos espaços de liberdade que a capacidade para a ação - enquanto decorrente da pluralidade humana mesma - solicita" (PEREIRA H, 2000: 112-3).

31 O próximo passo decisivo de preparo de "cadáveres vivos" é matar a pessoa moral do homem.

"A própria privacidade das pessoas parece ameaçada pelo biopoder da genética molecular, capaz de (...) esquadriñar nossa constituição" (FROTA-PESSOA, 2009). É muito arriscado que o saber se concentre nos domínios dos Estrados desenvolvidos e de empresas multinacionais, como se passa com o saber - o biopoder - das ciências biotecnológicas (ECHTERHOFF, 2007: 57).

A humanidade vive em um momento em que todo o poder³² se funda no poder da informação³³. Informação genética em mãos de terceiros representa um significativo poder. Para Azevedo "a possibilidade de revelação do código genético de pessoa, povos e nações é o centro das preocupações éticas na pesquisas em genética humana" (AZEVEDO, 2003: 327). Significa a possibilidade de se conhecer vulnerabilidades e comportamentos de seres humanos, o que resulta em "real poder científico, político, estratégico e bélico". O papel da informação na sociedade contemporânea é indiscutível. Alguns afirmam que esta é uma Era da Informação.

Isso se obtém através do anonimato imposto pelo silêncio (...) Após a morte da pessoa moral a única coisa que ainda impede que os homens se transformem em cadáveres é a sua singularidade, sendo esta a parte da pessoa humana mais difícil de ser destruída (ECHTERHOFF, 2007: 52).

32 Para Placenza, os meios de comunicação têm ocupado um lugar de relevância em cada uma das sociedades do mundo e em seus sistemas políticos, mais concretamente no séc XX com a globalização. A denominação e o conceito de quarto poder surgem com a formação dos Estados democráticos e liberais que começaram a se constituir com as revoluções burguesas dos sécs XVII e XVIII e com a independência americana de 1776. Esses novos ordenamentos governamentais que introduziram a divisão de poderes pretendiam alcançar um equilíbrio pelo sistema de contrabalançar a manifestação do poder. Paralelamente a este processo, ampliou-se a necessidade de informação. Antes, a invenção da imprensa conferia maior solidez e amplitude ao Renascimento e à Reforma e foi um dos fatores fundamentais que tornaram possível a Revolução Francesa. Com as revoluções burguesas e com o incipiente aparecimento da cidadania, através do sufrágio censitário primeiro e do universal a seguir, criou-se uma considerável quantidade de publicações políticas. A informação continuada através da imprensa escrita (diários) se converteu em uma instituição que foi se generalizando sob diversas formas. A institucionalização da imprensa, que se desenvolveu em forma quase simultânea com as novas formas de governo que introduziram a divisão de poderes deu origem ao conceito e a denominação de quarto poder (PLACENZA, 2007).

33 Campoli entende que, desde tempos imemoriais, o homem descobriu o valor da informação. O manejo "para seu próprio proveito [da] informação disponível resulta uma arma de controle de massas de um valor incalculável" (CAMPOLI, 2002).

Como conseqüência, o confronto entre as exigências de uma era da informação, que também é uma era do genoma, com os direitos humanos consagrados internacionalmente, evidencia a importância polêmica que envolve o direito à privacidade dos dados genéticos, “pois estas informações terão papel de destaque na sociedade contemporânea, seja no âmbito social, político ou, e principalmente, econômico” (ECHTERHOFF, 2007: 1-2).

Albarellos, baseando-se no interesse sobre as informações gênicas dos bancos de dados genéticos, ensina que as situações conflituosas dele decorrentes podem ser de seis tipos quando: a) o próprio sujeito toma a decisão de não conhecer os dados sob proteção; b) há interesse direto na informação de pessoa sadia e aparentada de um portador de anomalia, mas que ela própria desconhece sua condição heterozigótica para a característica; c) se focaliza o direito à informação das pessoas que podem gerar descendência susceptível de herdar a anomalia; d) no contexto contratual trabalhista ou de seguros com o sujeito, pessoas dessa relação se interessam pela informação; e) é a sociedade, tanto no âmbito sanitário como no legal, que requer a informação e f) é a investigação médica que depende do conhecimento dos dados relativos a sujeitos cujas famílias são portadoras de anomalias genéticas (ALBARELLOS, 2004).

A partir de 1985, graças aos trabalhos do geneticista Alec Jeffreys, o uso de perfis de DNA para identificação de indivíduos³⁴ difundiu-se na investigação

34 De acordo com Henriques & Sequeiros, os anos 90 viram surgir e crescer discussões internacionais sobre vantagens de “um país possuir um sistema informatizado com dados genéticos meramente identificativos”. Nesse período “[a opinião pública passou a ser] confrontada com a defesa do interesse desses recursos forenses para a resolução [e prevenção] de crimes”, como apropriação do conhecimento no âmbito da segurança na organização social. A identificação dos cidadãos baseada em um sistema de “bases de dados de ADN forenses” foi pioneira na Inglaterra. Além de necessária no contexto da prevenção e solução de crimes, a identificação mais rápida e eficaz de pessoas também é necessária nas situações que envolvem massas populacionais, como na “ocorrência de catástrofes naturais, acidentes em larga escala, atos de guerra ou do terrorismo internacional”. Essa necessidade ajuda na inquirição da “utilidade da existência de uma base de dados extensiva a toda a população”. Para se reconhecer com rapidez um grande número de indivíduos, “a obtenção de perfis de ADN com elevado valor identificativo” requer armaze-

mento de dados genéticos das pessoas. Pode-se, ainda, recorrer à comparação de ADN de amostras biológicas residuais com amostras obtidas de familiares, para se estabelecer “verossimilhança de parentescos” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 4-5).

35 Bases de dados de perfis de DNA podem configurar novas e eficazes modalidades de controle social” (MACHADO & SILVA, 2008: 153).

36 O êxito para se conseguir uma identificação depende do número de perfis que alimenta a base de dados. Mas, o aumento do número de perfis armazenados “aumenta a probabilidade de ocorrer um falso emparelhamento. Além disso, a criação de uma base de dados genéticos forense que contenha toda ou parte significativa de uma população tem o poder de transformar cada um dos seus membros num suspeito potencial” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007:13).

criminal e na identificação civil (MACHADO et al, 2008: 26). A utilização cada vez mais freqüente de sofisticados conhecimentos genéticos em domínios forenses com conseqüente criação de bases de dados de perfis de DNA, mediante políticas governamentais de detecção, prevenção e controle do crime, impactando a configuração da cidadania e o controle social, tem fomentado um debate científico e social carregado de incertezas a respeito de seus benefícios. Crescem inquietudes sobre o uso do poder informativo do DNA, quanto a seu uso “de modo indesejável tanto por agentes estatais como privados”. A incorporação da genética na vigilância e monitorização dos cidadãos cria formas de biovigilância através do uso de impressão digital genética “à qual se confere elevada credibilidade e eficácia como método de identificação³⁷” (MACHADO & SILVA, 2008: 151-5).

De acordo com Machado & Silva, as bases de dados de perfis de DNA “representam o reforço dos poderes do Estado, em nome do bem coletivo – a segurança e a tranqüilidade –, mas essa necessidade pode significar a compressão ou limitação dos direitos, liberdades e garantias dos cidadãos” (MACHADO & SILVA, 2008: 157-8).

Machado adverte que o crescente armazenamento de material com grande poder informativo gera desconfianças quanto a seu uso privado ou público³⁸, embora a tecnologia da ‘impressão digital genética’ seja credora de elevada confiabilidade em sua eficácia para identificar as características genéticas da pessoa a partir de amostras biológicas de qualquer material corporal ou cadavérico (MACHADO et al, 2008: 124 -5). Se é possível colaborar

para que a justiça se torne mais célere e eficaz, há limites para a identificação por impressões digitais genéticas, cuja padronização não está estabelecida³⁷. E o “mito da infalibilidade da identificação” por essa técnica pode influenciar em decisões judiciais³⁸. Outro problema é a possibilidade de contaminação³⁹ com material estranho, que “é freqüente em cenas de crime, em amostras antigas e degradadas, em cadáveres e restos humanos”. Falsas identificações são prováveis se são usados perfis parciais e entre sujeitos de mesma família. Por outro lado informações de DNA podem extrapolar a identificação individual para disponibilizar laços familiares e étnicos, predispondo a discriminações⁴⁰. Não se desconsidera que, no futuro, até mesmo do DNA não-codificante⁴¹, com os avanços tecnológicos, poder-se-á extrair informação sensível^{42,43}. O uso des-

namento de dados genéticos das pessoas. Pode-se, ainda, recorrer à comparação de ADN de amostras biológicas residuais com amostras obtidas de familiares, para se estabelecer “verossimilhança de parentescos” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 4-5).

37 “A utilização de perfis de ADN não está ainda estabelecida como padrão para identificação individual”, lembrando que a genética falha na distinção entre gêmeos monozigóticos (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 10).

38 A crença na infalibilidade desta tecnologia pode dificultar a percepção de erros laboratoriais e a desconsideração da utilidade de outras provas e cuidados (MACHADO et al, 2008: 151).

39 Outro problema sério é o da facilidade de contaminação com ADN estranho, quer na colheita, quer na análise no laboratório. “Além disso, a PCR pode amplificar preferencialmente o ADN contaminante, por muito vestigial que seja” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007:10).

40 Considera-se, ainda, que na busca de identificação de familiares de pessoas que deixaram amostras biológicas em cenas de crimes, mas que não estão fichadas em bases de dados, “há um risco manifesto de intrusão pública” na privacidade e preocupação de revelação de parentesco desconhecido” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 11).

41 A identificação hoje limitada ao ADN não-codificante pode, futuramente, vir a ser associada a informação sensível e ser utilizada para fins distintos dos inicialmente previstos. “Saliente-se, ainda, que nos dias de hoje o próprio ADN não-codificante permite obter dados de natureza sensível, nomeadamente determinar se há uma relação biológica de parentesco de fornecedores de amostras comparadas.” (MACHADO et al, 2008: 134-5).

42 Hammerschmidt & Oliveria esclarecem que o princípio da sensibilidade refere-se aos dados pessoais concernentes à saúde que se consideram qualificados por informações ‘sensíveis’, ou seja, as que devem ser objeto de uma tutela jurídica reforçada, por afetarem o direito das pessoas à intimidade. (HAMMERSCHMIDT & OLIVEIRA, 2006: 428).

43 “O painel de marcadores deve restringir-se ao ADN não-codificante e deve ser publicamente conhecido. Verificando-se a associação entre um dos marcadores utilizados e doença ou traço comportamental, o marcador deverá ser retirado do painel e os perfis e dados respectivos destruídos” (MACHADO et al , 2008: 152).

37 “A utilização de perfis de ADN não está ainda estabelecida como padrão para identificação individual”, lembrando que a genética falha na distinção entre gêmeos monozigóticos (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 10).

38 A crença na infalibilidade desta tecnologia pode dificultar a percepção de erros laboratoriais e a desconsideração da utilidade de outras provas e cuidados (MACHADO et al, 2008: 151).

39 Outro problema sério é o da facilidade de contaminação com ADN estranho, quer na colheita, quer na análise no laboratório. “Além disso, a PCR pode amplificar preferencialmente o ADN contaminante, por muito vestigial que seja” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007:10).

40 Considera-se, ainda, que na busca de identificação de familiares de pessoas que deixaram amostras biológicas em cenas de crimes, mas que não estão fichadas em bases de dados, “há um risco manifesto de intrusão pública” na privacidade e preocupação de revelação de parentesco desconhecido” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 11).

41 A identificação hoje limitada ao ADN não-codificante pode, futuramente, vir a ser associada a informação sensível e ser utilizada para fins distintos dos inicialmente previstos. “Saliente-se, ainda, que nos dias de hoje o próprio ADN não-codificante permite obter dados de natureza sensível, nomeadamente determinar se há uma relação biológica de parentesco de fornecedores de amostras comparadas.” (MACHADO et al, 2008: 134-5).

42 Hammerschmidt & Oliveria esclarecem que o princípio da sensibilidade refere-se aos dados pessoais concernentes à saúde que se consideram qualificados por informações ‘sensíveis’, ou seja, as que devem ser objeto de uma tutela jurídica reforçada, por afetarem o direito das pessoas à intimidade. (HAMMERSCHMIDT & OLIVEIRA, 2006: 428).

43 “O painel de marcadores deve restringir-se ao ADN não-codificante e deve ser publicamente conhecido. Verificando-se a associação entre um dos marcadores utilizados e doença ou traço comportamental, o marcador deverá ser retirado do painel e os perfis e dados respectivos destruídos” (MACHADO et al , 2008: 152).

sa tecnologia pode também “potenciar a reprodução da tendência para uma maior incidência da investigação policial junto de grupos étnicos” que, aprioristicamente, por razões sócio-culturais, são associados a práticas criminosas. Bases de dados de perfis de DNA para identificação contêm muitos perfis genéticos de menores, operam com consentimento eticamente controverso, conservam amostras mesmo depois da prova de inocência e se põem à sombra de crescente poder policial para recolhimento de amostras⁴⁴. “A criação de uma base de dados genéticos é, sem dúvida, uma das mais atuais e significativas modalidades de exposição dos cidadãos à autoridade e poder da Ciência e da Justiça⁴⁵” (MACHADO et al, 2008: 128-31).

Na perspectiva de Machado, “os aspectos mais polémicos das bases de dados de perfis de DNA com propósitos forenses referem-se a questões normativas e éticas”, considerando-se que tais bases, ao reforçarem os “poderes do Estado, em nome do bem coletivo”, podem limitar “o direito à privacidade, à integridade física e moral, o direito à não declaração e à presunção de inocência” dos cidadãos. De um lado situa-se a necessidade democrática de defesa dos direitos de cidadania e de outro a sua necessária restrição para beneficiar a sociedade no controle da violência (MACHADO et al, 2008: 135).

Há possibilidade de violação ao direito à reserva da vida privada pelo risco de intrusão na privacidade quando da investigação criminal. (MACHADO et al, 2008: 135).

A construção de um perfil de DNA exige sempre a colheita de material biológico, que poderá implicar em riscos ao direito à integridade, que só estará salvaguardado se a recolha de material biológico for feita com o consentimento do titular (MACHADO et al, 2008: 135-8).

44 O teste genético forense, individual ou familiar, pode ser voluntário ou compulsório e se sujeita à jurisdição local (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007: 13).

45 Na ótica de Henriques & Sequeiros, há possibilidade de “abusos policiais, judiciais ou políticos” no funcionamento das bases, que, por isso devem ser administradas de maneira independente. “A supervisão ética e o debate público sobre as bases de dados forenses e o seu uso serão cada vez mais importantes” (HENRIQUES & SEQUEIROS, 2007:13).

CONCLUSÃO

O respeito pelos princípios éticos deve se atualizar no campo da genética biomédica, compreendendo-se que eles próprios se reconduzem, a despeito da variação de contexto onde se aplicam. Se os avanços do conhecimento genético trazem incontáveis benefícios, podem eles, contudo, encerrar possibilidades de danos ao ser humano, na ocasião em que a dignidade da pessoa vier a ficar em situação de vulnerabilidade, com possibilidades de violação dos direitos humanos. Assim, é imperioso o desenvolvimento de normas e mecanismos adequados para garantir sua tutela e proteção. As principais questões éticas ligadas com as bases de dados genéticos refletem o risco de “geneticização da vida” como uma forma nova de medicalização e reforço do poder privado ou público sobre a vida democrática, com a compressão de direitos fundamentais de cidadania baseados na valorização da dignidade da pessoa humana.

GENETIC DATABASES

ABSTRACT

Genetic data are particular groups of information that characterize people, families and races. Research into these groups has led to data base structures that constitute the biobanks and DNA profile databases. The former are related to medical research and the latter to forensic medicine, which is used in criminal investigations and for civil identification purposes. The manipulation of genetic information represents significant scientific power which is linked with political and economic interests, giving rise to questions as to the use of genetic data for discriminatory and eugenic purposes. The object of this article is to analyze the principal ethical questions, like the vulnerability of human dignity, that may result from bad handling of genetic data in civil, criminal and scientific cases. Beyond the theoretical research, various fears related with the informative power of DNA are discussed, concerning private or public sample mishandling. It is concluded that the main ethical questions linked to genetic databases reflect the “geneticization of life” as a new form of

medicine and the reinforcement of public or private power over democratic life, with the compression of fundamental rights of citizenship, based on the valuation of the dignity of human life.

Keywords: Databases; bioethics; biobanks; DNA profiles.

Nascer e Crescer 2009; 18(4): 275-282

BIBLIOGRAFIA

- ALBARELLOS, L. Bancos de datos genéticos y su posible utilización para conculcar derechos humanos. **Revista de Derecho Informático**. Edita: Alfa-Redi. ISSN 1681-5726. N. 066. Enero del 2004. Disponível em <http://www.robertexto.com/archivo14/banco_datos_genet.htm> Acesso em: 14 jun. 2009.
- ANJOS, M. F. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *Revista Brasileira de Bioética*. São Paulo. Vol. 2, n 2. 2006. p. 173-186. Disponível em: <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/htm/X%20-%20htm/biblio/htm_RBB/RBB%202-2/Art02.pdf> Acesso em: 10 jun.2009.
- ASHTON-PROLLA P. et al. Biobanco do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: Aspectos técnicos, éticos, jurídicos e sociais. **Revista HCPA** v 29(1): p.74. 2009. Disponível em <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/viewFile/8599/4974>>. Acesso em 08 jul. 2009.
- AZEVEDO, E. S. Ética na pesquisa em genética humana em países em desenvolvimento. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Coord.) **Bioética: poder e injustiça**. Centro Universitário São Camilo. Sociedade Brasileira de Bioética. Ed. Loyola. São Paulo. 2003. p. 327.
- BULLÉ-GOYRI, V. M. M. Diagnóstico genético y su impacto em los derechos humanos. **Biblioteca Jurídica Virtual**. 1998. Disponível em: <<http://www.bibliojuridica.org/libros/1/83/9.htm>> Acesso em: 14 set. 2009.
- CAMPOLI, G. A. Reflexiones sobre el Regimen Jurídico de las Bases de Datos. **Revista de Derecho Informático**. Edita: Alfa-Redi Nº 046, Mayo

- del 2002. ISSN 1681-5726. Disponível em: <<http://www.alfa-redi.org/rdi-articulo.shtml?x=1511>> Acesso em: 30 jun.2009.
- CLOTET, J. Bioética como ética aplicada e genética. In _____ **Bioética. Uma aproximação**. EDIPURCS. Porto Alegre. 2ª Ed. 2006. p.103-23. ISBN 85-7430-578-2. Disponível em: http://books.google.com.br/books?id=OZdSHB-5vI4C&pg=PA103&lpg=PA103&dq=Bio%20C3%A9tica+como+%20C3%A9tica+aplicada+%20C3%A0+gen%20C3%A9tica&source=bl&ots=BRjz-JyT8k&sig=Pz_WSITSm0ExVxv-m5vuxbeqID0&hl=pt-BR&ei=ND_TSpnLBMukuAfb05iGCQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum#v=onepage&q=Bio%20C3%A9tica%20como%20C3%A9tica%20aplicada%20C3%A0%20gen%20C3%A9tica&f=false >.Acesso em: 08 jun. 2009.
- ECHTERHOFF G. O Direito á privacidade dos dados científicos. Dissertação. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curitiba. Dóris 4. Ed. 2007. 213 p. Disponível em: http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1061 Acesso em: 12 jun. 2009.
- FONSECA, R. R. Os dados genéticos e a proteção à intimidade no direito brasileiro: apontamentos. **Jus Navigandi**, Teresina, ano 8, n. 457, 7 out. 2004. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=5780>>. Acesso em: 08 jul. 2009.
- FROTA-PESSOA, O. Fronteiras do Biopoder. Disponível em <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/fronteirasbiopoder.htm>> Acesso em: 05 jul. 2009.
- HAMMERSCHMIDT, D.; OLIVEIRA, J.S. Direito à Intimidade Genética: Um Contributo ao Estudo dos Direitos da Personalidade. **Revista Jurídica Cesumar**, v.6, n.1, 2006. p. 421-455. Disponível em: <<http://www.cesumar.br/pesquisa/periodicos/index.php/revjuridica/article/viewFile/320/179>> Acesso em: 14 jun. 2009.
- HENRIQUES, F.; SEQUEIROS, J. Regime Jurídico da Base de Dados de Perfis de A.D.N. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Portugal. 2007. 40p. Disponível em: <http://www.cnevc.gov.pt/NR/rdonlyres/E4DFE018-F983-43DE-8A99-083B5A1057B3/0/Relatorio_base_dados_perfis_ADN.pdf> Acesso em: 14 jun.2009.
- IGLESIAS, F. J. de A. et al. Directrices éticas sobre la creación y uso de registros con fines de investigación biomédica. **Rev. Esp. Salud Publica**. Madrid, vol.82, n.1 p. 21-42. 2008. ISSN 1135-5727. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/170/17082103.pdf>>. Acesso em: 26 setembro. 2009.
- MACHADO, H.; SILVA, S.: Confiança, voluntariedade e supressão dos riscos: expectativas, incertezas e governação das aplicações forenses de informação genética. Ed. Imprensa de Ciências Sociais. Cap 6. 2008. p. 151-174. ISBN 978-972-671-228-2. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/8808/1/cap6.pdf>> ou <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/8808>> Acesso em: 03 jul. 2009.
- MACHADO, H.; SILVA, S.; SANTOS, F. **Justiça tecnológica: promessas e desafios**. Edições Ecopy. Porto. 2008. 176p. ISBN 978-989-8080-49-3. Disponível em: <<http://bath.eprints.org/7349/>> Acesso em: 08 jul. 2009.
- MATTE, U.; GOLDIM, J.R. Bancos de DNA. Considerações éticas sobre o armazenamento de material genético. Material de Apoio Genética. 1999. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/bancodn.htm>> Acesso em: 20 jun. 2009.
- MIRALLES, A. A. Genoma humano, dignidad y Derecho. **DS** Vol. 10, Núm. 1, Enero-Junio 2002. p. 95-104. Disponível em: <<http://www.ajs.es/downloads/vol10018.pdf>> Acesso em: 27 jun. 2009.
- NETO, R. R. A. Mundo e Totalitarismo: A desmundanização totalitária. In: Mundo e Acosmismo na obra de Hannah Arendt. Tese de doutorado. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. 2007. p.37. Certificação Digital nº 0311046/CA. Disponível em <http://www2.dbd.puc-rio.br/pergamum/tesesabertas/0311046_07_cap_02.pdf> Acesso em: 05 jul. 2009.
- ORTEGA, F. Fenomenologia da visceralidade: notas sobre o impacto das tecnologias de visualização médica na corporeidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 6. Dec. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2005000600037&Ing=en&nrm=iso> Acesso em: 05 jul. 2009.
- PEREIRA, H. C. F. G. S. Do Deserto: Pensar o Mal com Hannah Arendt. Dissertação de Mestrado em Filosofia Moderna e Contemporânea. FLUP. 2000. p 112-23. Disponível em: <http://www.geocities.com/bergen47/tesehel-fp98.htm> Acesso em: 08 jul. 2009.
- PLACENZA, D. F. Medios de Comunicación. Influencia en la Sociedad Contemporânea. **Revista de Derecho Informático**. Edita: Alfa-Redi. Cap. 1. 2007. ISSN 1691-5726 N. 111. Disponível em: <<http://www.alfa-redi.org/rdi-articulo.shtml?x=9744>> Acesso em: 20 jun. 2009.
- SILVA, F.L. Notas sobre a relação entre técnica e ética. **Bioética**. Vol. 11 nº 2. Brasília. Conselho Federal de Medicina, 2003. p. 177-81. Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio11v2/RevistaBioetica.pdf>. Acesso em: 10 jun.2009.
- SIQUEIRA, J. E.; DINIZ, N., Ética e responsabilidade em genética In: GARRAFA, V.; PESSINI, L (org.). **Bioética: poder e injustiça**. Edições Loyola. São Paulo. 2002. p 226. Disponível em: <http://books.google.com.br/books?id=NED0QxPmsycC&printsec=frontcover&source=gbs_v2_summary_r&cad=0> Acesso em: 27 jun. 2009.
- STEPKE, F. L. Genômica e bioética: o valor da ciência na sociedade. In GARRAFA, V.; PESSINI, L (org.). **Bioética: poder e injustiça**. Edições Loyola. 2002. p 132-3. Disponível em <http://books.google.com.br/books?id=NED0QxPmsycC&sitesec=buy&source=gbs_navlinks_s> Acesso em: 27 jun. 2009.

CORRESPONDÊNCIA

Rua Santa Quitéria, 56 - Vila Triângulo
32650 630 Betim – MG - Brasil
Telefone: 31.35319816
e-mail: acgcruz@ual.com.br