

**RODRIGO PORTO BOZZETTI**

A dimensão informacional e documental dos biobancos: uma análise do UK Biobank

Dissertação de Mestrado  
Abril de 2016



RODRIGO PORTO BOZZETTI

A dimensão informacional e documental dos biobancos: uma análise do UK Biobank

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, convênio entre o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Comunicação como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

**Orientadora:** Profa. Dra. Regina Maria Marteleto

**Rio de Janeiro  
2016**

B793d

BOZZETTI, Rodrigo Porto.

A dimensão informacional e documental dos biobancos:  
uma análise do UK Biobank / Rodrigo Porto Bozzetti. – Rio de  
Janeiro, 2016.

109 f. : il. ; 30 cm.

Inclui referências.

Orientadora: Regina Maria Marteleto

Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação), Programa de  
Pós-Graduação em Ciência da Informação, Instituto Brasileiro de  
Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal do Rio  
de Janeiro, Escola de Comunicação, Rio de Janeiro, 2016.

1. Ciência da Informação - Dissertação. 2. Documento 3.  
Biobancos. I. Marteleto, Regina Maria (orientadora). II. Universidade  
Federal do Rio de Janeiro. III. Instituto Brasileiro de Informação em  
Ciência e Tecnologia. IV. Escola de Comunicação. V. Título.

CDD 020

**RODRIGO PORTO BOZZETTI**

**A DIMENSÃO INFORMACIONAL E DOCUMENTAL DOS BIOBANCOS: UMA  
ANÁLISE DO UK BIOBANK**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, convênio entre o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Comunicação como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

Rio de Janeiro, 29 de abril de 2016

---

Prof. Dra. Regina Maria Marteleto - IBICT-ECO/UFRJ  
Orientadora

---

Prof. Dr. Gustavo Saldanha - IBICT-ECO/UFRJ  
Membro interno

---

Prof. Dra. Paula Xavier dos Santos - ICICT/FIOCRUZ  
Membro externo

---

Prof. Dra. Gilda Olinto- IBICT-ECO/UFRJ  
Suplente-Membro interno

---

Prof. Dra. Mariana Bteshe-UERJ  
Suplente-Membro externo

Rio de Janeiro

2016

## **AGRADECIMENTOS**

Aos meus pais, minha irmã, minha avó pelo apoio emocional e estrutural desde o princípio dos meus estudos.

Aos meus amigos Thiago, Adriano, Marcos, Viny e Evandro pelo apoio na construção deste texto.

À Katherine pelo auxílio nas trajetórias iniciais do mestrado.

Aos colegas do Instituto Moreira Salles.

À Lyza pelas enormes contribuições.

À Bianca que me fez perceber que iria valer a pena.

Aos amigos do IBICT Andrea, Rodolpho, Silvana, Marianna, Stella, Vinícios, Rodrigo, Erinaldo e Vanessa.

À Lidiane Carvalho que foi fundamental para o meu ingresso no mestrado.

À Gustavo Saldanha pelas preciosas conversas e contribuições.

À minha orientadora, Regina Maria Marteleto, por ter acolhido tão intensamente minha proposta e ter sido tão generosa na construção deste trabalho.

Aos avaliadores deste trabalho pela disponibilidade e pronta aceitação em participar dessa avaliação: Profa. Dra. Paula Xavier dos Santos, Prof. Dr. Gustavo Saldanha, Profa. Dra. Gilda Olinto e Profa. Dra. Mariana Bteshe.

Pela primeira vez, nossa espécie penetrará nos segredos de vida, e será capaz de executar manipulações substanciais de matéria viva. Embora isso desencadeie um debate dramático sobre as consequências sociais e ambientais dessa capacidade, as possibilidades abertas para nós são verdadeiramente extraordinárias. Prudentemente usada, a revolução genética poderá trazer curas, combater a poluição, melhorar a qualidade de vida, e economizar tempo e esforço de sobrevivência [...]. No entanto, se cometermos os mesmos erros que fizemos no século XX, usando a tecnologia e industrialização para massacrar uns aos outros em guerras atroz, com o nosso novo poder tecnológico é possível que destruamos a vida no planeta. (CASTELLS, 2000, p.239, tradução nossa).

## RESUMO

**Palavras-Chave:** Ciência da Informação. Documento. Biobanco

Investiga as dimensões informacionais e documentais dos dispositivos infocomunicacionais biobancos. Apresenta breve histórico sobre os processos de formação da genética como um campo de estudos. Realiza uma apresentação do conceito de biobanco demonstrando os propósitos e principais atividades realizadas. Discute sobre Eugenia e sobre potenciais usos sensíveis de informações genéticas. Discute o conceito de documento, tendo por base os trabalhos de Otlet, Briet, Meyriat, Frohmann entre outros autores da Ciência da Informação, no intuito de defender que amostras biológicas de seres humanos podem ser consideradas como documentos. Discute o conceito de dispositivo infocomunicacional na Ciência da Informação. Aponta o UK Biobank como unidade de análise para se estudar os biobancos a nível mundial e investiga o funcionamento, a estrutura, os documentos e os mecanismos de proteção de informações sigilosas desse biobanco tendo por principal fonte de informação o seu portal. Apresenta os biobancos como dispositivos que tem o potencial de classificar e criar taxonomias de seres humanos, potencializando a capacidade de gerar problemas de cunho ético aos envolvidos nas pesquisas.

## ABSTRACT

**Keywords:** Information Science. Document. Biobank

Investigates the informational and documentary dimensions of infocommunicative devices biobanks. Presents brief history about the genetics as a field of study. Performs a presentation of the concept of biobank demonstrating the purpose and main activities. Discusses Eugenics and potential sensitive uses of genetic information. Discusses the concept of document, based on the work of Otlet, Briet, Meyriat, Frohmann among other authors of Information Science, in order to argue that biological samples from humans can be considered as documents. Discusses the concept of infocommunicational device in Information Science. Pointing UK Biobank as units of analysis to study biobanks worldwide and investigates the operation, structure, documents and mechanisms of protection of sensitive information of this biobank using its website as main source of information. It presents biobanks as devices that have the potential to classify and create taxonomies of humans, increasing the capacity to generate ethical problems to the people involved in the research.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Quadro 1</b> - Distribuição anual dos artigos disponibilizados no Portal da CAPES	41
<b>Quadro 2</b> - Autores mais citados nos trabalhos publicados sobre biobancos	42
<b>Quadro 3</b> -Tópicos mais recorrentes nos trabalhos publicados sobre biobancos	43
<b>Figura 1</b> - Exemplo de leitura não linear do portal do <i>UK Biobank</i>	66
<b>Figura 2</b> - Estrutura hierárquica da aba <i>Home</i>	67
<b>Figura 3</b> - Estrutura hierárquica horizontal da aba <i>About</i>	67
<b>Figura 4</b> - Estrutura hierárquica da aba <i>About Uk Biobank</i>	720
<b>Figura 5</b> Estrutura hierárquica da aba <i>Participants</i>	71
<b>Figura 6</b> - Estrutura hierárquica da aba <i>Scientists</i>	72
<b>Figura 7</b> - Áreas de interesse das submissões de pesquisa ao <i>UK Biobank</i>	74
<b>Quadro 4</b> - Distribuição de artigos por ano	75
<b>Figura 8</b> - Página inicial da aba <i>Data showcase</i>	76
<b>Figura 9</b> - Taxonomia de seres humanos elaborada pelo UK Biobank	92



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>2 O ESTABELECIMENTO CIENTÍFICO DA GENÉTICA</b> .....	15
2.1 EUGENIA E OS EMPREGOS NEFASTOS DA GENÉTICA .....	19
2.2 O PROJETO GENOMA HUMANO .....	22
2.3 SOBRE OS BIOBANCOS .....	24
2.4 BIOBANCOS DE POPULAÇÃO .....	27
2.5 BIOBANCOS NO BRASIL .....	28
2.6 DISPOSITIVOS ANÁLOGOS AOS BIOBANCOS .....	33
2.7 BIOBANCO E ÉTICA .....	33
2.8 BIOBANCOS, AMOSTRAS E FORMAS DE ORGANIZAÇÃO .....	36
<b>3 ESTUDOS SOBRE BIOBANCOS</b> .....	37
<b>4 O CONCEITO DE DOCUMENTO</b> .....	45
4.1 OTLET, BRIET, SHERA E O CONCEITO DE DOCUMENTO .....	47
4.2 A TRADIÇÃO ANGLÓFONA E A FRANCÓFONA .....	51
4.3 FROHMANN E A MATERIALIDADE DO DOCUMENTO .....	55
4.4 O CONCEITO DE DISPOSITIVO E OS BIOBANCOS .....	57
<b>5 METODOLOGIA</b> .....	61
5.1 O OBJETO EMPÍRICO .....	62
5.2 DELINEAMENTO TEÓRICO .....	64
<b>6 ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	66
6.1 SOBRE O UK BIOBANK .....	68
6.2 OS MANTENEDORES DO UK BIOBANK .....	70
6.3 DIVULGAÇÃO DOS DADOS CIENTÍFICOS .....	76
6.4 DOCUMENTOS DISPONIBILIZADOS NO PORTAL DO UK BIOBANK .....	78
6.5 GESTÃO DAS AMOSTRAS BIOLÓGICAS .....	80
6.6 MECANISMOS DE PROTEÇÃO DAS INFORMAÇÕES SIGILOSAS .....	82
6.7 BIOPODER E INFORMAÇÕES SIGILOSAS .....	84
6.8 CLASSIFICAÇÕES, TAXONOMIAS E LEGITIMAÇÃO DE GRUPOS .....	87
6.9 O UK BIOBANK E AS CLASSIFICAÇÕES .....	91

<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>94</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>98</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Talvez com exceção dos meteorologistas, não é função dos cientistas, trabalhar apenas com acontecimentos vindouros, no entanto, pode ser considerado como tarefa científica realizar ponderações sobre tendências que podem ocorrer, preferencialmente em curto prazo, sobretudo na sua área de atuação.

Como indicado por Castells (2000, p.239) há uma clara tendência de que informações genéticas de seres humanos passem a ter um papel de destaque muito mais relevante se comparado aos dias atuais. Sob um ponto de vista informacional pode-se estimar que um novo suporte de informações será utilizado em uma escala muito maior, sendo possivelmente banalizado em curto ou médio período de tempo. Devido ao fato de estarem intimamente ligadas à vida, quaisquer estudos e aplicações envolvendo amostras biológicas humanas, análises de DNA e engenharia genética, suscitam fortemente debates éticos, principalmente bioéticos.

Tais preocupações são justificáveis pelos diversos exemplos ocorridos ao longo do século XX, onde Estados implantaram políticas de cunho eugênico<sup>1</sup> com milhões de cidadãos, sendo possível apontar como ponto máximo da aplicação destas políticas os campos de extermínio nazistas.

Junto do aspecto ético do uso da informação genética, faz-se necessário para a Ciência da Informação buscar compreender os processos de criação, armazenamento, disseminação e processamento deste tipo de informação, que vem ganhando cada vez mais destaque no nível científico, e tende a se tornar em um futuro próximo muito mais relevante de um ponto de vista quantitativo no que tange ao aumento de aplicações e usos do que atualmente.

Sendo assim, para discorrer sobre alguns questionamentos pertinentes para a Ciência da Informação e o campo da informação genética, este estudo pretende analisar a estrutura de dispositivos que produzem e processam essas informações, funcionando como dispositivos que possuem diversas semelhanças com unidades de informação tradicionais, sobretudo no que tange ao armazenamento de suportes destas "novas" informações e documentos. Tais dispositivos são denominados de biobancos.

---

<sup>1</sup> Eugenia foi um movimento pseudocientífico iniciado pelo inglês Francis Galton em 1883 que de maneira geral pressupunha a eliminação de seres humanos considerados indesejáveis e a promoção de um aumento populacional de indivíduos caucasianos que possuem determinadas características que deveriam ser conservadas e potencializadas.

O interesse sobre biobancos, tanto no âmbito científico quanto pela sociedade civil, foi despertado à partir da criação do primeiro biobanco nacional, na Islândia, criado na segunda metade da década de 1990 (ÁRNASON, 2007). Este foi o primeiro local deste tipo a armazenar grandes quantidades de amostras de DNA humano, tendo por critério de aquisição a nacionalidade.

A constituição do biobanco islandês deu origem a muitos debates de cunho ético e jurídico neste país e em diversos lugares do mundo, principalmente sobre o fato de se tratar de uma prática inédita que envolvia um grande número de pessoas e um volume de dados pessoais de caráter sigiloso muito extenso. A empresa *deCode* que desenvolveu e financiou este biobanco, foi duramente criticada, devido aos seus interesses iniciais, altamente comerciais, e que transformariam a Islândia e sua população em um laboratório particular, controlado por esta empresa (ÁRNASON, 2007, p.2).

Este fato deu origem a um processo que se estendeu pela primeira década do século XXI, momento em que foram elaborados diversos documentos jurídicos e regulamentações de alcance internacional publicados por instituições como a ONU e a União Europeia, tratando de procedimentos técnicos acerca da implantação de biobancos, seus propósitos, suas aplicações e as possíveis consequências éticas do uso de má-fé ou não dos dados pessoais que podem ser extraídos a partir de análises, sobretudo de DNA, das amostras biológicas humanas armazenadas nos biobancos.

Devido a estes debates, embora a existência de biobancos e a literatura sobre os mesmos sejam bastante recentes, já existe uma extensa gama de fontes primárias e secundárias sobre o assunto, o que é um ponto favorável para a realização dessa pesquisa.

Nessas últimas décadas foram cunhadas diversas definições sobre biobancos que de maneira geral são semelhantes entre si. No entanto uma acepção desenvolvida pelo *Der Deutsche Ethikrat*, um conselho independente de especialistas alemães que promovem e publicam considerações de cunho ético sobre assuntos variados, vem sendo empregada por diversos biobancos e instituições reguladoras já que evidencia o duplo caráter dos biobancos: “Biobancos possuem um caráter duplo, de coleções de amostras e informações.” (ETHIKRAT, 2004, p.9, tradução nossa).

Esta definição evidencia que a informação e o documento são peças chave para os biobancos, pois considera que estes últimos além de se constituírem como espaços que armazenam um acervo físico, têm por finalidade salvaguardar informações, podendo também ser considerados como um acervo de informações. Ou seja, não é finalidade dos biobancos apenas armazenar as amostras biológicas de seres humanos e organizá-las no intuito de

permitir o acesso por pesquisadores, mas preservar diversas informações sobre os doadores, sobre as amostras e sobre as pesquisas realizadas com seus acervos.

Parte significativa das atividades realizadas em biobancos giram em torno de análises de DNA das amostras biológicas de seres humanos e dos resultados obtidos das mesmas. Sendo assim, biobancos são repositórios de dados que armazenam coleções de amostras biológicas humanas e documentos pessoais que contêm informações de caráter sigiloso. Devido a este modo de operação, ou seja, onde a informação e o documento se fazem centrais nos processos pertinentes aos biobancos, a dimensão documental e informacional dos mesmos se configura como um objeto legítimo de estudo no campo da Ciência da Informação.

Ao longo do trabalho serão apresentadas as formas de abordagem do tema, que estarão embasadas em esforços de evidenciação de quais características e procedimentos realizados por biobancos estão ligados aos estudos pertinentes à Ciência da Informação, ou seja, campos e objetos de estudo como o conceito de documento, ética da informação e dispositivos infocomunicacionais. A questão de estudo central estará embasada na premissa de que biobancos são instituições de duplo caráter, ou seja, mantenedoras de coleções de amostras biológicas e de informações associadas.

Desta forma, a questão de estudo norteadora da dissertação concerne à maneira como os biobancos armazenam, processam, classificam e disseminam informações, tendo por base os documentos e os processos informacionais que se configuram no âmbito dos biobancos e destes para a ciência e a sociedade.

O objetivo geral da pesquisa consiste então, em analisar e discutir a estrutura dos biobancos como dispositivos infocomunicacionais que armazenam materiais em sua dupla dimensão documental e informacional sobre material genético humano.

Os objetivos específicos serão voltados para o estudo do funcionamento dos biobancos, tendo por recorte de unidade de análise empírica o UK Biobank. Tais objetivos consistem em: identificar os componentes materiais, documentais e informacionais contidos nos biobancos; compreender as amostras biológicas humanas como documentos e fontes de informações e descrever os mecanismos de proteção das investigações sigilosas.

Por consistirem em grandes repositórios de informações pessoais, sigilosas por natureza, já que permitem a identificação de um indivíduo, bem como registram suas características físicas, a circulação e o armazenamento deste tipo de informação, ou seja, a informação genética, acaba por ser acompanhada de várias discussões sobre ética.

Sendo assim, foram desenvolvidos diversos instrumentos jurídicos e regulamentos internos para dissociar as informações estudadas dos doadores das amostras, em um processo

conhecido como anonimação (do inglês, *anonymize*), no intuito de evitar que a divulgação destas informações, seja sob a forma de pesquisa científica ou segundo os documentos gerados pelos biobancos, cause prejuízos de qualquer ordem para os indivíduos ou os grupos estudados, sejam estes grupos étnicos, grupos de afetados por uma doença específica ou grupos demarcados territorialmente (HANSSON, 2008).

Devido ao fato de armazenarem coleções extensas, comumente na ordem de dezenas de milhares de amostras de seres humanos que possuem características comuns como faixa-etária (UK BIOBANK, 2014), nacionalidade (ESTONIAN BIOBANK, 2014) ou portadores de uma doença, não necessariamente hereditária (VICTORIAN CANCER BIOBANK, 2012), biobancos acabam atuando em práticas de classificação social, como aquelas apontadas por Rose e Novas (2003) acerca do conceito de cidadania biológica (*biological citizenship*).

Ou seja, criando grupos de seres humanos que são legitimados cientificamente segundo critérios de diversas origens, que em grande parte são oriundos de características genéticas comuns. Devido a isto não é exagero afirmar que biobancos catalogam pessoas e armazenam mesmo que provisoriamente partes delas em seu acervo, consistindo em “bibliotecas humanas”.

Os principais debates da dissertação serão voltados para discussões acerca do conceito de documento, sobre a circulação e produção de informações sigilosas e sobre o funcionamento dos biobancos. O conceito de documento está presente nos estudos sobre informação desde antes do desenvolvimento do conceito de Ciência da Informação e da oficialização desta ciência como um campo científico legítimo na década de 1960.

Sendo assim, faz-se necessário evocá-lo não só devido à pertinência do tema na área, mas, também por causa da viabilidade teórica em aceitar amostras de DNA humano como documentos por atribuição, ou seja, um documento que não foi criado para ter essa função, no entanto pode ser considerado como tal (MEYRIAT, 2001), criando assim uma nova espécie documental.

Tais “documentos orgânicos” geram outros documentos contendo diversas informações pessoais sobre os indivíduos. Essas informações são consideradas sigilosas justamente por serem pessoais e pela potencialidade de uso para interesse na indústria ou em práticas de biopoder e vigilância perpetradas por Estados.

Desta maneira, também serão realizadas análises tendo por base teórica os autores que trabalham com ética da informação, sobretudo Bernd Frohmann para discutir ética documental e os impactos que os documentos da área médica e os diagnósticos que se baseiam em exames genéticos podem causar nos indivíduos relacionados com as pesquisas

realizadas em biobancos, dando destaque ao conceito de materialidade desenvolvido pelo referido autor.

Discussões sobre vigilância, principalmente aquelas relacionadas aos conceitos de sigilo e controle, também se farão presentes ao longo do trabalho, pois, devido a possibilidade das informações genéticas permitirem a identificação de indivíduos com grau de precisão por volta de 100%, elas já vêm sendo utilizadas como instrumentos de identificação de cidadãos ao redor do mundo, sobretudo aqueles que já passaram por sistemas prisionais.

Embora os biobancos estejam voltados exclusivamente para usos na área da saúde, não sendo possível a utilização de seus dados para fins forenses (HANSOON, 2008, p.10), o debate sobre a identificação de indivíduos por parte de Estados e empresas particulares também estará presente neste trabalho.

Parte significativa dos biobancos, principalmente na União Européia, são financiados parcialmente ou totalmente por Estados, comumente através de ministérios da Saúde, além disso, alguns biobancos possuem projetos de formação de coleção de abrangência nacional, como o biobanco da Islândia, que coletou amostras sobre mais da metade da população adulta deste país (ÁRNASON, 2007, p.11), o biobanco da Estônia que contém amostras de 5% da população estoniana (ESTONIAN BIOBANK, 2014) e o UK biobank que coletou amostras de meio milhão de cidadãos britânicos (UK BIOBANK, 2014). Desta forma, são armazenadas informações, em grande escala sobre muitos cidadãos que não são somente de cunho médico, podendo ser utilizadas por Estados para fins estatísticos de diversas ordens.

Devido ao fato de existirem vários biobancos em todo o mundo com características muito distintas entre si, foi selecionado como amostra para o estudo destes dispositivos o UK-Biobank. Tal escolha se baseia no fato de que se trata de um dos maiores do mundo, por disponibilizar uma grande quantidade de dados sobre as pesquisas realizadas com seus acervos, por permitir o acesso a vários documentos internos que especificam os processos de coleta de amostras, assim como os procedimentos éticos, além de informar em seu portal eletrônico as pesquisas em andamento, finalizadas e um resumo das mesmas. Sendo assim, o UK-Biobank consiste em um biobanco que pode ser utilizada como amostra coerente para o estudo de biobancos.

A dissertação estará organizada em 6 capítulos. No primeiro capítulo serão abordados o desenvolvimento da genética no século XX, o conceito e a criação de biobancos, aspectos gerais sobre os potenciais usos e funcionamento destes espaços, os biobancos brasileiros e a disseminação dos mesmos pelo mundo.

O segundo capítulo abordará a produção de conhecimento sobre biobancos na literatura em geral e na Ciência da Informação.

O terceiro capítulo será voltado para questões do quadro teórico, onde serão apresentadas discussões sobre o conceito de documento, utilizando as visões de Frohman, Meyriat, Fraysse e Buckland, justificativas para o estudo da informação genética e biobancos na a Ciência da Informação, discussões sobre biopolítica e biopoder ancorados nos trabalhos de Foucault, Rose e Novas e abordagens dos conceitos de dispositivos infocomunicacionais e de arquitexto embasados em Marteleto, Couzinet e Jeanneret.

O quarto capítulo abordará a justificativa de uso do UK Biobank como dispositivo representativo para se estudar biobancos e os procedimentos metodológicos adotados para a análise.

O quinto capítulo dedica-se aos resultados da análise e descreverá as funções e atividades do UK Biobank, os tipos de amostras biológicas que armazena, as informações associadas que coletam dos doadores, os documentos armazenados e os mecanismos de proteção das informações sigilosas. Também serão trabalhados os conceitos de classificação e legitimação de grupos pelo viés de Bourdieu, além de discussões sobre a taxonomia de seres humanos levantadas por Bliss.

No último capítulo serão apresentadas as considerações finais consistindo em uma síntese da pesquisa, apresentando suas conclusões.

## **2 O ESTABELECIMENTO CIENTÍFICO DA GENÉTICA**

De acordo com Gaston Bachelard (1996), o *estado científico* de qualquer campo do saber humano só passou a ser atingido em fins do século XVIII, estendendo-se pelos séculos XIX e XX (p. 9). Desta maneira, mesmo que trabalhos sobre a transmissão de características pela hereditariedade já tivessem sido publicados anteriormente, a genética só atingiu seu *estado científico* em fins do século XIX, momento em que a biologia e a botânica já eram consideradas campos cientificamente legítimos, principalmente após a publicação da vasta obra de Darwin (CHEDIAK, 2008, p. 10).

Os estudos fundadores da genética contemporânea foram publicados em 1866 pelo frei agostiniano Gregor Mendel, que estudou a maneira como a cor das ervilhas eram determinadas e transmitidas hereditariamente (WATSON, 2005, p. 18). Contudo, essas pesquisas somente ganharam destaque a partir de 1900, quando três botânicos, De Vries,



Correns e Tschermak, reconheceram a validade do trabalho de Mendel, apontando-o como o “descobridor das leis da hereditariedade” (LEITE et al., 2001, p. 4).

Apesar do reconhecimento dos trabalhos de Mendel, e o início de uma produção substancial nesta área, o estabelecimento da genética como um campo com certa autonomia somente se deu nas primeiras décadas do século XX (WATSON, 2005, cap. 1). O próprio termo “genética” foi utilizado pela primeira vez em 1909 pelo biólogo William Bateson no discurso inaugural da III Conferência Internacional sobre Híbridação Vegetal, em Londres (CARVALHO, 2014, p. 24).

Já a produção científica nessa área foi fortemente impulsionada pela identificação, em 1953, da estrutura responsável por transmitir os fatores hereditários. Essa descoberta foi realizada pelos biólogos James Watson e Francis Crick, os primeiros cientistas a confirmarem que o DNA<sup>2</sup> de fato existia e se organizava em uma estrutura de dupla hélice (PRAY, 2008, p. 1), dando sentido às hipóteses de diversos autores da biologia ao identificarem que essa molécula se organizava em uma estrutura de dupla hélice (PRAY, 2008, p.1).

Cabe ressaltar que, além da pesquisa de Watson e Crick, ganhadores do prêmio Nobel de Fisiologia e Medicina em 1962, outros trabalhos foram fundamentais para a confirmação da existência do DNA, e, sobretudo, para a identificação de seu formato. Um deles foi a pesquisa em cristalografia de raios-x desenvolvida por Maurice Wilkins e Rosalind Franklin, químicos britânicos que trabalharam no King’s College, não muito distante de Watson e Crick, ambos da Universidade de Cambridge. Além de desenvolver técnicas que foram utilizadas nas pesquisas dos biólogos, os dois participaram ativamente dos trabalhos realizados por Watson e Crick sobre o DNA (CARVALHO, 2014, p. 25).

Em poucos anos, as descobertas e pesquisas sobre essa molécula desencadearam uma grande mudança na produção de conhecimento nos campos da medicina, biologia e áreas afins, pois a confirmação de existência da molécula, a identificação de sua estrutura e a percepção de que o entendimento da vida, no sentido biológico, se restringia a fatores químicos e físicos constituíram um dado inicial para uma grande gama de pesquisas que se debruçaram sobre a transmissão de características genéticas e a geração da vida (WATSON, 2005, p. 74).

Nos primeiros anos, a maior parte das atividades ligadas às pesquisas em genética se restringiu ao meio acadêmico, justamente pelo fato de os cientistas estarem interessados em

---

<sup>2</sup> Presente em todas as células de todos os organismos vivos, o DNA é uma molécula em formato helicoidal que codifica informações genéticas e contém características passíveis de serem transmitidas hereditariamente.

compreender melhor o funcionamento da molécula e identificarem possíveis usos práticos (WATSON, 2005, p. 72).

Isso mudou no início da década de 1970, quando surgiram as primeiras empresas de biotecnologia, cuja intenção principal era realizar pesquisas em animais, sobretudo espécies criadas na pecuária, e em espécies vegetais exploradas na agricultura, no intuito de aumentar a resistência das mesmas contra pragas e incrementar sua capacidade de produção, dando início a um período de uso comercial dos conhecimentos em genética (WATSON, 2005, cap. 5).

Devido ao fato de explorarem melhorias no campo do agronegócio, pesquisas desse tipo foram realizadas em grande quantidade e receberam vultosas somas de dinheiro e outros recursos, o que acabou fortalecendo o campo da genética.

No final do século XX, ocorreu uma terceira quebra de paradigmas nesse campo quando, em 1990, o governo norte-americano, através do Department of Energy do National Institute of Health (2014) deu início ao Projeto Genoma Humano,<sup>3</sup> que tinha por objetivo inicial realizar em 15 anos a identificação dos componentes do genoma humano. O resultado, porém, foi atingido em 13 anos e, desde 2003, quando foram publicados os números deste empreendimento científico, sabe-se que o mesmo é formado por cerca de 25 mil genes,<sup>4</sup> compostos por três bilhões de bases nitrogenadas<sup>5</sup> que fazem parte do DNA (NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, 2014).

Tendo acesso a esta grande quantidade de informações científicas, os pesquisadores da área passaram a compreender melhor os processos de formação biológica dos seres humanos, a maneira como as características físicas são transmitidas hereditariamente e muitos outros aspectos do campo da medicina e da biologia.

Isso levou a uma série de aplicações em diversas áreas do conhecimento, como medicina molecular, diagnósticos de doenças, tratamentos contra drogas, detecção de doenças genéticas, avaliação de riscos de aquisição de doenças, bioarqueologia, antropologia, evolução humana, migrações humanas, pesquisas forenses, agricultura e até mesmo fontes de energia (NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, 2014).

Ao mesmo tempo, estes conhecimentos trouxeram à tona uma série de problemas éticos e acabaram por criar grandes debates na opinião pública e na comunidade científica internacional sobre a possibilidade dos cientistas e pesquisadores em genética serem capazes de realizar intervenções em seres humanos, semelhantes às realizadas em animais, além de

---

<sup>3</sup> Em inglês, The Human Genome Project.

<sup>4</sup> De maneira simplificada, um gene pode ser considerado um segmento de DNA que codifica uma função específica no corpo humano.

<sup>5</sup> Estruturas organizadas em pares que constituem o DNA. São elas: adenina, timina, guanina e citosina.

outros potenciais usos que colocassem em risco a saúde, a privacidade e a identidade de grupos de indivíduos ou da humanidade como um todo.

De fato, intervenções diretas no desenvolvimento biológico de seres humanos vêm ocorrendo em larga escala, ao menos desde 1980, uma década depois de iniciadas as alterações diretas no desenvolvimento de plantas e animais, com destaque para alimentos transgênicos e genética aplicada a linhagens de animais de criação de corte (WATSON, 2005, cap. 5). Inseminação artificial, confirmações de paternidade e identificação de indivíduos, sobretudo criminosos, são exemplos de aplicações de conhecimentos do campo da genética exclusivamente voltadas para seres humanos e que são anteriores à divulgação dos últimos resultados do Projeto Genoma Humano.

Devido a esse quadro de intensos debates sobre aplicações e práticas inovadoras, desde fins do século XX a comunidade científica internacional não se manteve omissa e analisou os impactos que esses conhecimentos e aplicações científicas causaram nos mais distintos ambientes culturais das sociedades contemporâneas. Segundo Santos e Maio (2010, p. 171), diversos autores (GOODMAN et al., 2003; HARAWAY, 1997; LIPPMAN, 1991; RABINOW, 1992; SANTOS; MAIO, 2004) vêm se debruçando desde o final do século XX sobre as várias implicações que a chamada “nova genética” ou medicina genômica poderiam acarretar.

Também é possível perceber que há uma forte ligação entre e a produção científica em medicina genômica, na medida em que boa parte dos projetos de grande alcance como o Projeto Genoma Humano é financiada por Estados. Entretanto, isto gera diversos problemas éticos, já que Estados e empresas estão registrando em larga escala diversas informações pessoais, causando até mesmo problemas de propriedade intelectual (DE ROBBIO; CORRADI, 2010).

É por esse motivo que avanços tecnológicos dessa ordem são acompanhados por legislações de alcance internacional. Em 2004, a Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) publicou uma Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, que consiste em um desdobramento das políticas de regulamentação estipuladas pela ONU desde suas origens, como a Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 1948, a Convenção das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Preconceito, de 1965, e o Conselho Econômico e Social das Nações Unidas sobre a Confiabilidade dos Dados Genéticos, de 2001.

A declaração, segundo a própria UNESCO, tem por objetivo respeitar os direitos humanos diante desse novo cenário, salvaguardando as informações sobre os indivíduos e

impedindo que esses dados, seja dos indivíduos ou aqueles gerados a partir das amostras doadas, sejam utilizados para fins desprovidos de ética. O documento demonstra o volume gigantesco de informações científicas, pessoais, jurídicas e de outras origens que é gerado pelas pesquisas em genética e seus desdobramentos o que reforça a viabilidade de se estudar estes temas e debates sob a ótica da Ciência da Informação.

## 2.1 EUGENIA E OS EMPREGOS NEFASTOS DA GENÉTICA

Ao se realizar uma abordagem sobre o campo da genética e seu estabelecimento científico, usos e aplicações, faz-se necessário discorrer sobre as nefastas políticas de Estado perpetradas, sobretudo na primeira metade do século XX, através de julgamentos e distinções baseadas em características físicas e comportamentais transmitidas hereditariamente, como então se acreditava segundo os conhecimentos científicos em vigor.

As origens de preocupações acerca da má utilização de conhecimentos e aplicações de cunho genético não podem ser consideradas infundadas, principalmente devido a um movimento criado no último quarto do século XIX, quando um matemático britânico, que havia realizado trabalhos sobre meteorologia e estatística uniu as palavras gregas *bem* e *nascer*, e cunhou o nome de uma nova área de estudos, criada por ele mesmo: a Eugenia (BLACK, 2003, p. 57-58).

Seu nome era Francis Galton, parente distante de Charles Darwin (BLACK, 2003, p. 59) e, através de uma leitura preconceituosa dos trabalhos de seu familiar, assim como de Mendel e Spencer, escreveu *Inquiries into Human Faculty and Development* (BLACK, 2003, p. 60). Nesse livro, formulou os preceitos de um novo campo de estudos que se dedicava a elaborar uma humanidade considerada melhor a partir da erradicação dos considerados indesejáveis, e do apoio à geração de indivíduos considerados dignos de sobreviverem.

Estes preceitos pseudocientíficos foram criados na Inglaterra, mas atravessaram rapidamente o Atlântico, e encontraram campo fértil na América (SILVA, 2004, p. 6), inclusive no Brasil, onde foi realizado, em 1929, um congresso de Eugenia em que se destacou o médico Renato Kehl, principal teórico e incentivador da Eugenia no Brasil, autor de dezenas de publicações com temas relativos à higiene racial (MACIEL, 1999, p. 134). Contudo, dentre os países americanos, foi nos Estados Unidos que a Eugenia floresceu com maior intensidade.

De forma vagarosa, porém ininterrupta, diversos estados americanos passaram a incluir em seu conjunto de leis, instrumentos jurídicos que claramente prejudicavam determinados setores de suas populações, seja devido à sua origem étnica, situação financeira ou até mesmo pelo local de moradia (BLACK, 2003, cap. 3). Entre as décadas de 1920 e 1930, milhares de pessoas, principalmente mulheres, foram esterilizadas, casamentos foram impedidos ou impugnados e diversas crianças foram forçadas a serem criadas pela tutela dos estados (SILVA, 2004, p. 7).

Estas ações preconceituosas foram tomadas devido à existência de uma espécie de escudo protetor conferido ao preconceito através da consagração conferida à Eugenia como ciência (SILVA, 2004, p. 9), o que ocorreu devido ao financiamento de nomes reconhecidos da sociedade norte-americana como os grandes industriais Rockefeller e Kellog, além de políticos que iam desde governadores americanos até Winston Churchill, o primeiro ministro britânico no período da Segunda Guerra Mundial. (BLACK, 2003, p. 139).

Esses financiadores investiam em pesquisas realizadas por instituições renomadas como a Fundação Rockefeller, Carnegie College, *Max Planck Institute* e o Cold Spring Harbour Laboratory, local de fundamental importância para as primeiras pesquisas de caráter eugênico e onde até hoje são realizados trabalhos na área de genética (COLD SPRING HARBOUR LABORATORY, 2012).

Tais instituições desenvolveram vários estudos baseados, sobretudo, em observações estatísticas acerca do comportamento e da ocorrência de doenças em distintos setores sociais, além da mensuração de ossos, para produzir resultados que criavam distinções e hierarquias entre os grupos de indivíduos estudados. Essa produção acadêmica acabou por legitimar o *status* de ciência para a Eugenia (BLACK, 2003).

Embora tenha se colocado em larga escala um grande número de ações eugenistas nos Estados Unidos, assim como a formação de um conjunto de leis bastante grande e complexo, foi na Alemanha nazista, onde a Eugenia atingiu seu ápice no século XX. Como afirma Black (2003) em seu livro *Guerra contra os fracos*, parte significativa das leis de cunho racial instauradas na Alemanha ao longo da década de 1930 foram baseadas ou simplesmente copiadas de leis norte-americanas (BLACK, 2003, p. 139).

O fato é que com clara influência dos trabalhos realizados no território estadunidense ao longo das décadas de 1920 e 1930 a Alemanha nazista praticou em larga escala medidas eugenistas que iam desde locais patrocinados pelo Estado onde casais arianos se encontravam para gerar crianças desejáveis, conhecidos como *Lebensborn*, até a eliminação de judeus a sangue frio nos chamados *Einsatzgruppen*, grupos de fuzilamento de judeus, além, é claro, dos

campos de concentração, fundamentais para a manutenção da indústria bélica nazista e nos quais judeus, ciganos, homossexuais, criminosos comuns, testemunhas de Jeová e outros eram forçados a trabalhar até a morte (BLACK, 2003).

Após o fim da Segunda Guerra Mundial, com o término do regime nazista e a divulgação dos horrores perpetrados nos campos de concentração nazistas, a Eugenia passou a ser um em franco declínio, ainda que seus preceitos e ações não tenham caído em total desuso. Ao longo do século XX, mesmo após os diversos eventos deploráveis que ocorreram na Europa, foram desenvolvidas diversas pesquisas na área e alguns países continuaram colocando em prática medidas eugenistas, principalmente a esterilização. Entretanto, tais medidas não foram repetidas em larga escala, reforçando assim o desinteresse por parte dos governos por essas ações de ataque a seres humanos considerados indesejáveis (SILVA, 2004, p. 15).

É possível considerar que a Eugenia consiste em um projeto de construção de nação, uma vez que os preceitos básicos desta prática implicam em coibir o nascimento – ou eliminar a existência – de seres humanos pertencentes a um grupo que não se enquadra neste projeto, e favorecer o nascimento e a prosperidade de seres que sejam considerados saudáveis e aptos a servir a nação à qual pertencem.

A Eugenia sempre foi acompanhada e apoiada por pesquisas na área da medicina. Durante as quatro primeiras décadas do século XX, os principais instrumentos teóricos consistiam em observações sobre o estilo de vida e o aspecto físico de indivíduos ou famílias, registradas e computadas através de técnicas estatísticas e de onde eram extraídos resultados e considerações que demarcavam distinções entre os diferentes grupos estudados (BLACK, 2003, p. 387).

Conhecimentos científicos da área da genética também foram fundamentais para o desenvolvimento da Eugenia. As leis de Mendel, de acordo com Black, (2003, p. 76), eram conhecidas por Galton e foram utilizados pelo autor para fundamentar seus trabalhos. A manipulação da transmissão de características hereditárias era de grande interesse para os eugenistas, pois a construção de linhagens de seres humanos com características físicas caucasianas e mais saudáveis era a principal aspiração deste campo pseudocientífico.

Desta maneira, a Eugenia em quase meio século de aplicação por parte de governos e aceitação de membros da academia, constitui em um marco histórico e ético que perpassa, mesmo que de maneira indireta, sobre a engenharia genética, a produção de conhecimento em genética, medicina molecular, bioética e campos afins como um exemplo dos potenciais usos negativos dos conhecimentos e aplicações gerados pela genética, consistindo em um elemento

que justifica a rigorosa regulamentação jurídica, grande produção científica em bioética, elaboração de resoluções por parte de instituições de alcance internacional como União Européia e Organização das Nações Unidas, além, é claro, de discussões na mídia sobre a aplicação de práticas oriundas do campo da genética no cotidiano da população mundial.

## 2.2 O PROJETO GENOMA HUMANO

Embora a estocagem de amostras biológicas exclusivamente humanas não seja uma tarefa nova, e nem esteja restrita à medicina ou à biologia, sendo praticada por áreas como a arqueologia, antropologia física e até mesmo a museologia (múmias e relicários), é recente um serviço como esse feito em larga escala e que inclua armazenamento em condições propícias de temperatura e exigências técnicas para servir como auxílio a pesquisas na área da medicina, genética e biologia.

Conforme dito anteriormente, a decodificação do genoma humano foi uma grande quebra de paradigmas no campo da genética, permitindo uma melhor compreensão por parte dos cientistas sobre a estrutura e o funcionamento do DNA e um aumento das aplicações oriundas do conhecimento genético.

Somente após a identificação da totalidade dos genes humanos, passou a ser factível a existência de grandes bancos que armazenassem amostras humanas com as quais pudessem ser feitas análises de DNA e pesquisas no campo da genômica, sobretudo, estudos de população, ou seja, aqueles que têm por unidade de análise uma grande quantidade de indivíduos (CAMBON-THONSEN et. al, 2003, p. 628).

Com a divulgação dos últimos resultados do Projeto Genoma Humano, em 2003, diversos projetos semelhantes proliferaram, sendo a maioria deles baseada na coleta de amostras biológicas de voluntários para análises laboratoriais. É essa a origem de parte significativa das informações tratadas hoje pela genética (HANSOON, 2009).

A fim de organizar e sistematizar as formas de acesso e controle de dados genéticos, os biobancos surgem como dispositivos de armazenamento e gestão da informação genética, sendo fundamentais para a viabilização de pesquisas em genética e conseqüentemente para a produção de conhecimento em medicina. Biobancos, em inglês *Biobanks*, de forma sucinta, podem ser entendidos, portanto, como locais de armazenamento de amostras biológicas humanas reunidas através de doações e que, são utilizadas em pesquisas de cura e prevenção de doenças.

Em diversas etapas destas pesquisas, que vão desde a doação das amostras até a aplicação dos conhecimentos gerados pela academia na indústria médica e na própria academia, os biobancos ocupam papel-chave por armazenarem, processarem, adquirirem e disseminarem informações necessárias à produção de conhecimento por parte dos pesquisadores (WOLF, 2012, p. 1).

Para o Deutsches Biobanken-Register “biobancos são atualmente considerados como o recurso mais importante para atingir progresso científico na medicina” (DEUTSCHES BIOBANKEN-REGISTER, 2013), o que deixa claro o papel destas instituições no cenário atual da produção de conhecimento nessas áreas.

Da mesma forma, o Instituto de Medicina Molecular de Portugal também aponta para a valiosa contribuição dos biobancos na produção do conhecimento em medicina e genética, pois considera que: “Os biobancos são instrumentos estratégicos para o desenvolvimento da medicina e da investigação translacional” (INSTITUTO DE MEDICINA MOLECULAR, 2010).

De modo geral é possível considerar que os biobancos concentram parte significativa dos materiais de pesquisa em Genética, administrando a guarda destes materiais, disponibilizando o acesso aos pesquisadores e realizando a intermediação entre doadores e cientistas, configurando-se em um dispositivo indispensável para a pesquisa em Genética humana.

A constituição de biobancos é um fenômeno relativamente recente no fazer científico. Ao fazer uma busca utilizando o motor de busca do Portal de Periódicos da CAPES<sup>6</sup> no campo “Buscar Assunto” com o termo *Biobank*, o resultado mais antigo recuperado sobre biobancos é de 1985. Sendo assim, pode-se considerar que os biobancos surgiram apenas no final do século XX. Na mesma pesquisa foram obtidos ao todo 4807 registros sobre biobancos. Deste total, cerca da metade foram publicados após 2010 (PORTAL DE PERIÓDICOS DA CAPES, 2015).

Ao longo da primeira década do século XXI, os biobancos se espalharam pelo mundo, inclusive no Brasil, onde existem poucos dispositivos que se pode denominar biobanco. O maior deles é o Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto ou ELSA-Brasil, sediado na Universidade de São Paulo e que funciona com recursos desta universidade e do Governo Federal, através do Ministério da Saúde.

---

<sup>6</sup> Biblioteca virtual da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, uma autarquia ligada ao Ministério da Educação



A expansão dos biobancos pelo mundo se deu principalmente devido ao Projeto Genoma Humano, já que após a divulgação de seus resultados finais o número de biobancos aumentou consideravelmente, fator que também pode ser comprovado com uma busca pela literatura. Dentre os artigos localizados no portal da CAPES, apenas 45 foram publicados em 2002 ou antes deste ano. Isto indica que o Projeto Genoma Humano foi significativo para fomentar o aumento de pesquisas na área da genética humana (GREEN; GUYER, 2012).

Ou seja, conforme o desenrolar das pesquisas em Genética os trabalhos acadêmicos sobre biobancos crescem exponencialmente, evidenciando o papel de destaque que vem se intensificando no cenário internacional. O número de biobancos também vem aumentando ao redor do mundo, segundo Hendersoon (2013), somente nos Estados Unidos cerca de dois terços dos biobancos existentes foram criados na última década.

### 2.3 O CONCEITO DE BIOBANCOS E SUAS ORIGENS

O termo *biobanco* surgiu na segunda metade do século XX e inicialmente servia para designar qualquer espaço que armazenasse amostras biológicas de seres humanos ou animais. Dentre as definições localizadas durante a realização deste trabalho, a que mais contempla esta diferença acerca da origem das amostras é a elaborada pelo biobanco da Hungria:

Coleções de espécimes originadas de organismos vivos são denominadas biobancos. Sendo assim existem biobancos humanos, animais, vegetais e microbiológicos. De acordo com outra definição biobanco é uma coleção de espécimes que contém espécimes genéticos e uma base de dados com os registros genéticos no intuito de auxiliar pesquisas em Genética humana. (HUNGARIAN BIOBANK, 2006, tradução nossa).

Ao longo do tempo, houve, porém, uma pequena, mas significativa, alteração no uso do termo, pois a maioria das definições encontradas, tanto nas publicações científicas estudadas quanto nos sítios eletrônicos dos biobancos, afirmam que biobancos armazenam e processam amostras de material genético exclusivamente humano.

Isso foi percebido pelas bibliotecárias italianas De Robbio e Corradi (2010), que evidenciaram a existência de diversas definições de biobanco onde algumas, especialmente as mais recentes privilegiam o conceito de que são repositórios de amostras de DNA humano e apontaram a necessidade de se padronizar o significado do termo (DE ROBBIO; CORRADI, 2010, p. 311).

O conceito de biobanco como repositório de DNA humano tornou-se quase uma unanimidade após 2003, data já referida da divulgação dos últimos resultados do Projeto Genoma Humano, evento que consagrou os biobancos como instrumento de produção de conhecimento em genética humana. Um exemplo significativo desta visão predominante é a definição de biobancos formulada pelo instituto norueguês de saúde – “Um biobanco é uma coleção de material biológico humano” (NORWEGIAN INSTITUTE OF HEALTH, 2012).

Outras legislações coadunam com a definição anterior, como é o caso da islandesa: “Biobanco: uma coleção de amostras biológicas que são permanentemente preservadas” (ICELANDIC BIOBANKS ACT, 2000 apud RIAL-SEBBAG; CAMBON-THOMSEN, 2010, p. 20, tradução nossa); e da portuguesa, que, por sua vez, além de reforçar o caráter exclusivamente humano se aprofunda em outro aspecto comum aos biobancos e fundamental para serem caracterizados como tais, a missão que desempenham, isto é, o auxílio às pesquisas em genética humana.

Para efeitos desta lei, entende-se por «banco de produtos biológicos» qualquer repositório de amostras biológicas ou seus derivados, com ou sem tempo delimitado de armazenamento, quer utilize colheita prospectiva ou material previamente colhido, quer tenha sido obtido como componente da prestação de cuidados de saúde de rotina, quer em programas de rastreio, quer para investigação, e que inclua amostras que sejam identificadas, identificáveis, anonimizadas ou anónimas (PORTUGAL, 2005, p. 600).

A legislação sueca, além de coadunar com as anteriores aponta outro aspecto relevante para o funcionamento de biobancos que é a relação intrínseca entre o material doado e os doadores:

[...] materiais biológicos de um ou vários seres humanos, coletados e armazenados indefinidamente ou por um período específicos de tempo o qual pode ser rastreada até o doador que gerou a amostra. (SWEDISH ACT ON BIOBANKS apud RIAL-SEBBAG; CAMBON-THOMSEN, 2010, p. 21, tradução nossa).

Já o governo estoniano, na regulamentação de seu biobanco e da política de bioética, faz menção a outro tópico importante que é o processamento das informações advindas das amostras:

[...] Banco de genes’ significa uma base de dados estabelecida e mantida por um órgão responsável e consiste em amostras de tecidos, descrições de DNA, descrições de estado de saúde, genealogias, informação genética e dados que possibilitem a identificação dos doadores das amostras (ESTONIA, 2000, tradução nossa).

O biobanco britânico, denominado de UK Biobank, não apresenta uma definição de biobanco em seu sítio eletrônico, mas, no espaço de sua descrição o UK Biobank, se apresenta

como uma fonte nacional de recursos da área da saúde que tem por finalidade melhorar a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de diversas doenças, sobretudo aquelas com alto índice de mortes como câncer e doenças cardíacas (UK BIOBANK, 2015). Ou seja, este biobanco evidencia o propósito principal dos biobancos que é o de servir como um instrumento de pesquisa, fornecendo informações para médicos e outros cientistas envolvidos em estudos de cura e prevenção de doenças.

A Agência Médica Europeia (EMA) possui uma definição que sintetiza os elementos principais que envolvem os biobancos. Além de relacionar doadores com suas amostras, de forma semelhante com o que ocorre nas legislações sueca e estoniana, o órgão especifica as medidas que devem ser tomadas para evitar problemas relativos às informações sigilosas dos sujeitos e ainda defende os biobancos como uma coleção de amostras e de informações:

Para o propósito deste trabalho biobancos são definidos como coleções de amostras de material humano (por exemplo células, sangue, tecidos ou DNA) que são ou podem ser associados com dados pessoais e informações sobre seus doadores” (EUROPEAN MEDICINES AGENCY, 2005, tradução nossa).

Este trecho permite perceber que as amostras comumente são associadas a informações extraídas diretamente dos doadores, principalmente através de questionários, e, em alguns casos, são coletadas informações sobre o histórico de saúde do paciente.

A definição do Instituto de Medicina Molecular de Portugal é mais complexa de todas as citadas e fornece detalhes sobre os tipos de amostras biológicas que podem ser coletadas, a forma como elas são adquiridas e evidencia que é uma prática comum guardar informações sobre o histórico clínico dos doadores das amostras:

O Biobanco-IMM congrega amostras biológicas (provenientes de biopsias, cirurgias, colheitas de sangue etc.) que são doadas voluntariamente com autorização para preservação e uso futuro em investigação biomédica. Todas as amostras são acompanhadas de informação clínica, um factor crucial para a investigação posterior. (INSTITUTO DE MEDICINA MOLECULAR, 2010)

Já a definição do *Ethikrat*, conselho de ética independente composto por especialistas em diversos temas, apresentada parcialmente na introdução, além de também demonstrar exemplos dos tipos de amostras biológicas que podem ser armazenadas, associa, de maneira evidente, biobancos com informação:

Biobancos são definidos como coleções de amostras de substâncias humanas (por exemplo: células, tecidos, sangue, ou DNA) que são ou podem ser associados com

dados pessoais e informações dos doadores. Biobancos possuem um caráter duplo, de coleções de amostras e informações. (ETHIKRAT, 2004, tradução nossa)

Esta definição mostra que a informação é essencial para os biobancos, pois considera que, além de se constituírem como dispositivos que possuem uma coleção física de amostras, os biobancos têm por finalidade salvaguardar informações, podendo também ser considerados uma coleção de informações. Ou seja, o propósito dos biobancos não consiste apenas em servir como um repositório de amostras biológicas, onde é realizado o processamento informacional e documental das mesmas, para disponibilização para uso científico, mas também se dedicam a preservação e controle na disseminação de diversas informações sobre os doadores, sobre as amostras e sobre as pesquisas realizadas com seus acervos.

## 2.4 BIOBANCOS DE POPULAÇÃO

O Comitê de Ministros do Conselho Europeu (Council of Europe) traz outra faceta relacionada aos biobancos que é a relação destes com populações inteiras. Segundo este comitê, biobancos tem o potencial de coletar amostras de DNA de populações inteiras ou de percentuais significativos de uma sociedade no intuito de realizar pesquisas. Além disso, essas amostras podem ser associadas às informações pessoais dos doadores, inclusive às suas genealogias (COUNCIL OF EUROPE, 2004).

Alguns autores defendem que estes referidos biobancos podem ser classificados em uma categoria diferente, os biobancos de população, *population-based biobank* (KELLEY et al, 2007), ou seja, biobancos constituídos por doações de um montante significativo da população de um país. Isso demonstra que os biobancos são indissociáveis das pesquisas de mapeamento genético humano em larga escala.

Esse é o caso do biobanco estoniano, que se autodenomina um biobanco de população (UNIVERSITY OF TARTU, 2012) e possui amostras de 5% de sua população. No caso das Ilhas Faroe, território pertencente à Dinamarca, este quadro é mais evidente, pois dos 49 mil habitantes o biobanco possui dados genéticos de 35 mil nativos, evidenciando uma política pública que incentiva os cidadãos a doarem seu material genético (ÍLEGUSAVNIÐ, 2012). O site oficial do biobanco das Ilhas Faroe permite considerar que, desde 2006, foram coletadas amostras de mais de 71% da população, atingindo assim uma coleção numericamente não muito elevada, mas muito abrangente do ponto de vista populacional.

Um dos biobancos e população de maior destaque a nível mundial é o UK Biobank, criado em 2006 este biobanco coletou amostras de meio milhão de cidadãos britânicos entre 40 e 69 ao longo de 4 anos, consistindo no maior biobanco europeu

É importante destacar que quase todos os países europeus possuem biobancos normalmente associados ao nome de uma nação. Na América Latina, os biobancos não se encontram plenamente instalados e difundidos; no entanto, diversos países contam com bancos de tumores que pretendem ou já realizam atividades próprias de biobancos (RED DE INSTITUTOS NACIONALES DE CANCER, 2015). Dentre os 13 países da América do Sul, nove possuem bancos de tumores, e, além das Guianas e Suriname, apenas o Paraguai não conta com dispositivos de armazenamento de amostras biológicas exclusivamente humanas.

Nesse contexto, o Brasil se destaca, superando países como México e Argentina, por ser o país latino-americano com o maior número de biobancos e com uma grande rede de banco de tumores. Sendo assim, os biobancos no Brasil serão analisados de forma mais detalhada a seguir.

## **2.5 BIOBANCOS NO BRASIL**

No Brasil existem poucos biobancos. Um deles é o Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto ou ELSA-Brasil, definido como um estudo de corte realizado em cinco universidades brasileiras e uma instituição de pesquisa em seis estados do país, envolvendo 15 mil funcionários destas seis instituições. Está sediado na Universidade de São Paulo e é financiado com recursos desta universidade e do Governo Federal através do Ministério da Saúde. Devido ao seu porte e à transparência de informações, o ELSA pode ser utilizado como modelo para a compreensão dos biobancos a nível nacional e internacional. Além disso, é possível encontrar em seu sítio eletrônico diversas informações sobre a missão e o funcionamento dos biobancos: “O termo “biobanco” ou “bioteca” é utilizado cada vez mais para denominar o acervo de material biológico. Podem ser conservados tecidos, células, sangue, urina, líquido e, no caso de animais, toxinas (ELSA, 2012).”

Embora a definição apresentada pelo ELSA inclua animais, esse biobanco armazena apenas amostras biológicas humanas. Ademais, o termo “bioteca”, usado como sinônimo de biobanco, não foi localizado em outras publicações em língua portuguesa e também não foi identificado um sinônimo equivalente em inglês nem em outra língua. Esta ausência de

sinônimos nos permite afirmar que não é necessário buscas com vários termos para se localizar literatura científica sobre biobancos.

Logo, cabe destacar que o termo “biblioteca de genes” não se aplica para designar biobancos, pois ainda que se possa traçar semelhanças entre biobancos e unidades de informação tradicionais, esse termo é utilizado na literatura de biologia como uma coleção de fragmentos de DNA de uma determinada espécie (COSTA et al., 2006).

No sítio eletrônico do ELSA também são apontados quais materiais são armazenados por biobancos e qual a sua finalidade: “No ELSA-Brasil, os participantes consentiram na guarda em longo prazo de sangue e urina. Esse material possibilitará estudos futuros para identificar novos biomarcadores de doenças diagnosticadas no decorrer do Estudo.” (ELSA, 2012).

Assim como nos biobancos internacionais, há uma clara definição de que a finalidade de biobancos é o auxílio em pesquisas que objetivam a cura e o tratamento de doenças. A apresentação do ELSA faz ainda outras importantes considerações sobre o funcionamento de biobancos e a existência dos mesmos no Brasil:

A constituição de biobancos é um procedimento há muito tempo adotado nos Estados Unidos e Europa em estudos epidemiológicos. A tradição brasileira em manter biobancos é restrita a amostras de estudos com poucos participantes, sempre em equipamentos elétricos a -80 graus Celsius. O ELSA-Brasil foi pioneiro ao criar uma bioteca central com amostras de todos os participantes em tanques com nitrogênio líquido a -162 graus Celsius (ELSA, 2012).

Essa declaração permite observar que biobancos são recentes no Brasil, e é um dos poucos espaços no Brasil que possuem sistemas de climatização e equipamentos capazes de armazenar as amostras em condições adequadas. Em 2010 foi fundado o Laboratório de Neurociências do LIM-27, administrado pelo Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Este biobanco possui um critério de formação de coleções específico – as amostras coletadas são de partes do corpo relacionadas ao sistema nervoso, como tecidos cerebrais, líquido cérebro-espinhal e amostras de sangue.

Assim como o ELSA-Brasil, esse biobanco é financiado por recursos do Estado brasileiro e tem por missão prover que as amostras estudadas pelo LIM-27 sejam de qualidade garantida para as pesquisas. Foi, portanto, o único biobanco localizado na pesquisa que não aponta como sua missão principal o auxílio na cura e prevenção de doenças, apresentando o

laboratório como uma unidade para prestar serviços aos pesquisadores e conseqüentemente à ciência e à sociedade (LABORATÓRIO DE NEUROCIÊNCIAS LIM-27, 2015).

O biobanco mais antigo identificado no Brasil é o do A. C. Camargo Cancer Center, também localizado em São Paulo e criado em 1997. É considerado o mais antigo repositório de amostras de câncer da América Latina, tendo armazenado e processado até março de 2014 mais de 62 mil amostras de DNA, que consistem em tumores, sangue e tecidos (A. C. CAMARGO CANCER CENTER, 2014). Segundo esta instituição, biobanco pode ser entendido como:

[...] uma organização composta por pessoas, equipamentos e processos que se destina a coletar e armazenar amostras de materiais biológicos. A finalidade de um Biobanco é coletar e armazenar amostras que serão utilizadas em projetos de pesquisa com a finalidade de entender melhor os processos que levam ao aparecimento e evolução das doenças (A. C. CAMARGO CANCER CENTER, 2014).

Tal definição é bastante genérica e, de maneira geral, apresenta os mesmos aspectos das definições encontradas nos sítios eletrônicos dos biobancos ao redor do mundo. No entanto, este biobanco exhibe de forma clara em uma aba do sítio oficial alguns questionamentos frequentes sobre o funcionamento destes dispositivos como, por exemplo, a relação entre a doação da amostra e a privacidade do doador, além de esclarecer em que circunstâncias as amostras serão utilizadas nas pesquisas, como no trecho a seguir:

Qualquer pesquisador somente poderá ter acesso às amostras armazenadas no Biobanco após o seu projeto de pesquisa ser aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa. Este comitê assegura o cumprimento dos princípios éticos existentes na legislação brasileira e que devem ser seguidos por todo o pesquisador que utiliza amostras de seres humanos (A. C. CAMARGO CANCER CENTER, 2014).

Isso revela que as apropriações das informações geradas após a decodificação dos DNAs só são liberadas para pesquisa mediante a aprovação de diversos mecanismos jurídicos e de normas internas pautadas sobre princípios éticos e bioéticos, o que demonstra que os biobancos são dotados de instrumentos que buscam evitar transtornos para os mesmos e para os doadores de amostras biológicas.

Tais transtornos são muito variados, podendo ocorrer a curto, médio ou longo prazo, e alguns deles ainda pertencem a um campo especulativo. Contudo, as más consequências da utilização destas amostras se dão, sobretudo, no campo informacional, já que se trata de divulgação, produção, processamento e circulação de informações sigilosas sobre pessoas vivas.

Seguindo um padrão internacional, os biobancos brasileiros também são comumente associados a universidades. Sendo assim, além da USP, a Universidade Federal do Paraná (UFPR) conta com um biobanco, que, dada a realidade da universidade, também acumula as funções de hemocentro, atividade que não foi identificada em nenhum biobanco pesquisado, seja no Brasil ou no exterior (HOSPITAL DE CLINICAS UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, 2015).

A principal instituição da área de saúde no Brasil, a FIOCRUZ (Fundação Oswaldo Cruz), já realiza o armazenamento de amostras biológicas humanas em condições ideais há décadas. Esta instituição conta principalmente com biorepositórios, que, segundo a Portaria nº 2.201 de 14 de setembro de 2011, são definidos como:

[...] coleção de material biológico humano, coletado e armazenado ao longo da execução de um projeto de pesquisa específico, conforme regulamento ou normas técnicas, éticas e operacionais pré-definidas, sob responsabilidade institucional e sob gerenciamento do pesquisador, sem fins comerciais (BRASIL, 2011).

Os biorrepositórios estão sendo enquadrados nas especificações de biobancos e, no último trimestre, foi encaminhada ao Ministério da Saúde a documentação necessária para a homologação de uma rede de biobancos da instituição. Desta forma, em um curto período de tempo, a FIOCRUZ contará com mais de um biobanco e possivelmente terá o maior acervo de amostras do país (CHEVRAND, 2015).

Ainda no âmbito nacional, o INCA (Instituto Nacional do Câncer) abriga o Banco de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário e o Banco Nacional de Tumores. O primeiro banco não pode ser considerado um biobanco segundo as acepções tradicionais e mais praticadas porque é um banco de amostras biológicas exclusivamente humanas que possui propósitos medicinais bem delineados, não servindo para pesquisa mas para a localização de doadores, isto é, para os pacientes que necessitam de transplante de medula óssea (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2015 a).



Contudo, a definição de biobancos se aplica para o Banco Nacional de Tumores, que atualmente é denominado Banco Nacional de Tumores e DNA, uma vez que o objetivo geral deste banco é a utilização em pesquisas que visem à definição do perfil genético de tumores. Tal banco funciona em rede e seu propósito é reunir amostras tumorais e pareadas normais, além de sangue de pacientes portadores dos tumores predominantes no país (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2015 b).

Em 2009 uma equipe do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, ligado à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), criou um grupo de trabalho interdisciplinar formado por profissionais da área de direito, bioética, genética, biologia molecular, patologia, cirurgia, mastologia e administração hospitalar (FERNANDES et al., 2010, p.171) com o objetivo de consolidar uma normativa institucional relacionada à organização da Unidade de Recursos Biológicos (FERNANDES et al., 2010, p. 169).

Essa iniciativa gerou um documento complexo e detalhado sobre a criação de biobancos, formas de coleta das amostras biológicas, elaboração de protocolos de sigilo das informações associadas armazenadas, procedimentos de transporte das amostras biológicas, entre outras atividades e tarefas concernentes a biobancos. Tal iniciativa ocorreu, sobretudo, devido à ausência destes tipos de procedimentos na legislação brasileira na época.

A iniciativa do grupo gaúcho foi precursora no Brasil e muitos dos temas abordados foram publicados na legislação brasileira através da Portaria nº 2.201 de 14 de setembro de 2011, que estabelece as Diretrizes Nacionais para Biorrepositório e Biobanco de Material Biológico Humano com Finalidade de Pesquisa. Com isso, embora existam poucos biobancos no Brasil a legislação brasileira é, atualmente, bastante detalhada e complexa, fornecendo um suporte seguro para a criação e manutenção de biobancos nacionais, além disso busca criar claras delimitações para o conceito de biobanco:

[...] biobanco: coleção organizada de material biológico humano e informações associadas, coletado e armazenado para fins de pesquisa, conforme regulamento ou normas técnicas, éticas e operacionais pré-definidas, sob responsabilidade e gerenciamento institucional dos materiais armazenados, sem fins comerciais (BRASIL, 2011).

Essa definição pode ser considerada uma síntese das principais ideias apresentadas pelas outras, já que trata de conceitos comuns a todas as definições como, por exemplo, a finalidade, que deve ser sem fins lucrativos e voltada para o desenvolvimento de pesquisas. É apontada ainda a necessidade de se precaver de problemas éticos a partir da regulamentação e fiscalização das atividades desenvolvidas pelos biobancos.

A portaria evidencia que o processo de doação deve ocorrer de maneira livre, onde o doador não pode ser conduzido para tal. Há também um rigoroso controle sobre o processo de doação, que só poderá ser realizado se forem cumpridas as diversas obrigações legais, tanto por parte do biobanco quanto do doador.

O processo deve estar descrito detalhadamente em um documento denominado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que deve ser aprovado por um órgão do governo federal. Além de estabelecer um contrato formal entre o doador e a instituição, aponta a responsabilidade de quem recebe as amostras em garantir o sigilo das informações do doador e guardar adequadamente o material doado. A lei também evidencia que o doador possui uma série de direitos sobre o material doado, mesmo após a doação.

## **2.6 DISPOSITIVOS ANÁLOGOS AOS BIOBANCOS**

Expostos estes fatores, cabe diferenciar biobancos de instituições semelhantes como, por exemplo, hemocentros, que não podem ser considerados biobancos porque as amostras biológicas coletadas não são armazenadas por tempo indefinido e também não são utilizadas para fins de pesquisa. O mesmo ocorre com espaços que armazenam embriões no intuito de realizar inseminações artificiais.

Bancos que armazenam amostras biológicas ou resultados de exame de DNA de criminosos também não podem ser considerados biobancos, pois além de não realizarem pesquisas científicas, ferem uma das principais características dos biobancos que é a não divulgação de dados pessoais e a não utilização de resultados de exames de DNA ou de outros exames para realizar a identificação de indivíduos. No Brasil, através da Lei 12654 de 28 de maio de 2012, foi criado um banco de DNA de criminosos (BRASIL, 2012).

Existem também alguns serviços de análises de DNA, sobretudo nos Estados Unidos, que cobram para extrair dados sobre a saúde e a origem étnica de seus clientes, como as empresas 23andme e African Ancestry. Devido ao fato de se tratar de empresas com fins comerciais, as coleções de amostras biológicas não podem ser consideradas biobancos, já que estes só podem adquirir amostras de DNA através de doações.

Outros fatores contribuem para a não categorização dessas empresas como biobancos, como, por exemplo, a extração de dados sobre a origem étnica dos clientes. Esse serviço, ao menos no caso da African Ancestry, é o principal apelo comercial para que as pessoas paguem para ter o seu DNA decodificado. Esta empresa tem por público-alvo cidadãos

americanos afrodescendentes que pretendem identificar de qual região da África seus ancestrais eram oriundos para aumentar a precisão sobre a sua origem étnica e se desprender de um certo estigma, uma vez que não seriam mais apenas descendentes de africanos (AFRICAN ANCESTRY, 2015).

Já a empresa 23andme tem por apelo comercial a identificação de dados sobre a saúde de seus clientes, já que, ao pagarem para ter seu DNA decodificado, as pessoas acabariam por saber se possuem alguma doença genética, ou alguma anomalia que possa ser transferida para seus descendentes, além de informações sobre a predisposição de desenvolver doenças como o câncer (23andme, 2015).

## 2.7 BIOBANCOS E ÉTICA

A dimensão ética associada ao armazenamento e ao acesso à informação genômica é objeto de discussão de um campo interdisciplinar intitulado bioética. Embora não seja tarefa tradicional dos cientistas discutir sobre acontecimentos futuros, dado que isto traz sérias complicações metodológicas e teóricas, há uma grande possibilidade de que, em poucos anos, profissionais ligados à medicina, biologia e áreas afins estejam aptos a intervir no desenvolvimento natural de seres humanos, inibindo ou valorizando suas características físicas e/ou comportamentais.

Nas últimas duas décadas, além do genoma humano, foram sequenciados os genomas de diversas espécies e muitas tiveram seu código genético modificado, principalmente no caso da agricultura transgênica (WATSON, 2005). Esses exemplos sugerem que o mesmo pode ocorrer com seres humanos em um curto espaço de tempo.

Tais questões de cunho ético estão sendo abordadas de forma incipiente pela comunidade científica produtora de literatura voltada para análise de biobancos e genética. Através de uma busca no Portal de Periódicos da Capes foram recuperados 4807 artigos sobre biobancos, publicados entre 1985 e 2015 por profissionais das mais diversas áreas do conhecimento. Quando se realiza uma busca booleana utilizando os termos *biobank + ethics* são obtidos 1767 resultados (PORTAL DE PERIÓDICOS DA CAPES, 2015).

É importante ressaltar que é incomum uma área de produção de conhecimento científico ser acompanhada por um nível muito alto de produção acadêmica que trate das possíveis consequências negativas de sua utilização. Sendo assim, mesmo em um estágio inicial, os biobancos são parte de um grande processo que envolve os avanços na genética em geral.

Não é exagero pensar que o ponto de partida tecnológico para esse processo tenha sido o Projeto Genoma Humano. Como aponta Bliss (2012), quando os resultados parciais deste estudo científico foram anunciados, no ano 2000, cientistas e organizações políticas de grande porte como o próprio governo norte-americano se esforçaram para disseminar a ideia de que a raça, do ponto de vista científico, era inexistente, uma vez que a semelhança genética entre os seres humanos era desprezível.

Essa consideração foi fortemente rebatida por movimentos sociais de diversas origens e problematizada por alguns cientistas como Rabinow (2006) e Santos e Maio (2005), já que do ponto de vista social isso não faz sentido, pois é notório que minorias e grupos étnicos continuam sendo identificadas e tratadas como tais, principalmente devido a marcadores externos como o cabelo, cor da pele e até vestimentas.

Segundo Bliss (2012), antes mesmo do final da primeira década do século XXI os estudos científicos sobre raça aumentaram num nível muito além dos das décadas anteriores e mesmo com o conceito de raça sendo esvaziado do ponto de vista científico, muitos pesquisadores, sobretudo aqueles ligados à medicina e à engenharia genômica, passaram a desenvolver e aplicar novos critérios e metodologias científicas de classificações raciais.

Para esta autora, muito além de políticos, advogados e participantes de movimentos sociais, os cientistas estão participando ativamente de um processo de construção de identidades raciais e de debates sobre este tema (BLISS, 2012, p. 11).

Dessa maneira, as práticas da medicina genômica, bem como os conhecimentos científicos gerados por ela, estão criando e estabelecendo vários critérios de classificação de seres humanos que acabam gerando e legitimando grupos sociais e consequentemente classificações sociais. Tais critérios são utilizados nas pesquisas sobre ancestralidade, onde os cidadãos do mundo são divididos em haplogrupos, ou seja, grupos formados de acordo com segmentos genômicos que apontam para determinada linha de ancestralidade (BLISS, 2012, p.26).

As classificações mais comuns para qualquer tipo de pesquisa, entretanto, como as de câncer, ainda são as classificações raciais – europeus, asiáticos, africanos etc. – ou aquelas com termos mais específicos, como etnia Han (China), indígenas norte-americanos (EUA), e assim sucessivamente (BLISS, 2012, cap. 2).

Para poder aplicar essas classificações os cientistas necessitam de amostras de DNA, e é neste ponto que os biobancos acabam influenciando o desenvolvimento e aplicação dessas distinções, já que fornecem aos pesquisadores um grande estoque de material genético (BLISS, 2012, p. 28).

Biobancos são considerados como dispositivos legítimos pois, gozam do patrocínio e suporte jurídicos de Estados, bem como da Ciência, sendo assim, não é incabível considerar que exista uma quantidade tão grande de produções que tratem da relação entre eles e a ética. Desta maneira, este estudo se insere nas discussões da Ciência da Informação, na medida em que os biobancos não podem ser considerados apenas depósitos de DNA, mas devem ser vistos como locais que armazenam e processam informações pessoais e, acima de tudo, informações sobre as características da nossa espécie, além de se consistirem em fontes propulsoras de políticas (bio) informacionais.

Sendo assim, é fundamental que existam abrangentes discussões sobre as operações dos biobancos para que as informações neles contidas não sejam mal utilizadas, o que significa prejudicar grupos e desenvolver tecnologias que, num futuro próximo, possam ser aplicadas para reforçar diferenças entre seres humanos. e até mesmo colocar em prática, o que de modo geral os eugenistas tinham por aspiração, favorecer o desenvolvimento físico e numérico de indivíduos considerados indesejáveis e eliminar aqueles fora das classificações, aflorando assim, violentos embates entre os mais distintos grupos que formam a humanidade

## **2.8 BIOBANCOS, AMOSTRAS E FORMAS DE ORGANIZAÇÃO**

As amostras armazenadas em biobancos podem ser consideradas um acervo, o que implica que foram adquiridas de alguma maneira. No caso de bibliotecas, museus, arquivos e outras instituições que armazenam acervos, as formas mais comuns de aquisição são por compra, permuta e doação.

Em relação aos biobancos, a primeira possibilidade não é possível, já que o comércio de material humano é proibido internacionalmente. A segunda pode ocorrer entre instituições parceiras, consistindo em um compartilhamento de material biológico que deve ser transportado com regras rigorosas de transporte, processamento e utilização (BRASIL, 2011). A terceira é, sem dúvida, o principal processo de aquisição. As doações são realizadas por voluntários direcionados aos biobancos por diversas formas: 1) por iniciativa pessoal, como no biobanco finlandês o de Merseyside (2006); 2) por convite, como no biobanco do Reino Unido (UK BIOBANK, 2013) e 3) por terem doenças específicas, como no The Victorian Cancer Biobank (2012). Há também as amostras de pessoas mortas, como no biobanco sueco, cujo crescimento é de 3 a 4 milhões de amostras por ano (SWEDISH BIOBANKS, 2003).

O biobanco do Reino Unido contém tanto uma política de seleção, quanto um processo de tomada de decisão, já que é voltado para o desenvolvimento de pesquisas sobre doenças que ocorrem principalmente em idosos. Desse modo, foram coletadas amostras de DNA de 500 mil cidadãos britânicos entre 40 e 69 anos (UK BIOBANK, 2015), constituindo um acervo bastante específico, calcado em dois critérios, um etário e o outro pela nacionalidade.

O biobanco estoniano, por sua vez, não coleta amostras de pessoas que não sejam estonianas, assim como o biobanco das Ilhas Faroe (ÍLEGUSAVNIÐ, 2012), que só reúne amostras de nativos, evidenciando um critério de nacionalidade. Existem também biobancos voltados para cura de doenças específicas, como é o caso do Diabetes Biobank (2005), que coleta amostras apenas de pessoas portadoras de diabetes; e dos biobancos especializados em combater o câncer, como o The Victorian Cancer Biobank (2012), na Austrália.

O conjunto de biobancos suecos recebe mais de uma amostra por pessoa e elas não necessariamente têm que estar vivas. Existem vários biobancos na Suécia, contudo os principais estão reunidos sob um programa que objetiva garantir a qualidade das amostras e das atividades do biobancos, organizar e compilar as informações produzidas, aumentar o uso dos biobancos por parte da comunidade científica e promover discussões sobre como biobancos devem ser idealizados e instalados (SWEDISH BIOBANKS, 2012).

Desta forma, é possível perceber que o elemento principal dos biobancos gira em torno das amostras armazenadas. Por mais que, como dito anteriormente, eles não funcionem apenas como lugares de armazenamento de amostras biológicas humanas em condições apropriadas, tanto no que tange à temperatura quanto em relação a procedimentos de organização destes materiais, é possível afirmar que biobancos só existem por causa das amostras e devido à necessidade de guardá-las. Ou seja, os materiais humanos doados são as fontes documentais e informacionais dos biobancos e conseqüentemente da comunidade científica que faz pesquisa sobre estes acervos ou faz uso de literatura advinda de pesquisas sobre estes acervos.

### **3 ESTUDOS SOBRE BIOBANCOS**

No intuito de realizar uma revisão da literatura sobre biobancos que resulte num panorama da produção mundial sobre o assunto, foram feitos constantes levantamentos no Portal de Periódicos da Capes a partir dos termos “biobanco”, “biobancos”, “*biobank*” e “*biobanks*”. Tal portal consiste em uma biblioteca virtual que reúne base de dados de várias

áreas do conhecimento e disponibiliza nas instituições de ensino brasileiras parte significativa da produção científica de relevância em nível nacional e internacional.

As pesquisas incluindo estes termos vêm sendo realizadas desde o início de 2014 e apresentaram diferentes resultados ao longo do tempo, sobretudo devido a alterações e algumas falhas da base de periódicos da CAPES. Sendo assim, os resultados finais apresentados foram coletados ao longo do último trimestre de 2015, quando foram localizados 72 resultados para os termos em português. Dentre estes resultados, 34 foram escritos em espanhol, língua que usa o mesmo termo da língua portuguesa, 26 em inglês, recuperados por terem resumos em espanhol ou português, 1 em francês, onde se utilizou o termo “*biobanque*”, e 11 em português. Dada a pequena quantidade de trabalhos em língua portuguesa, eles serão analisados de forma pormenorizada.

Desses, apenas 8 são distintos, pois, três apareceram duas vezes devido à metodologia de indexação das bases de dados: “A vida como biocapital – futuros biológicos, uma aposta dos bancos privados de células-tronco de cordão umbilical no Brasil (GALINDO; LEMOS; RODRIGUES, 2014); “Delineamento e implementação do biobanco do ELSA-Brasil: estudo prospectivo na população brasileira” (PEREIRA et al., 2013) e “Diretrizes Nacionais para biorrepositório e biobanco de material biológico humano” (MARODIN, 2013).

Produzidos entre 2006 e 2014, apenas dois foram escritos antes de 2013, os trabalhos mostram que a abordagem do tema em língua portuguesa é muito recente. Apenas um dos resultados localizados, (GALINDO; LEMOS; RODRIGUES, 2014), que problematiza questões como biopolítica e biocomércio, é da área de Ciências Sociais.

O artigo “*The Case of Inca’s National Tumor Bank Management System in Brazil*” (2015), de Gonçalves, Pitassi e Assis Jr., também não foi publicado em um periódico da área de Saúde, apesar de Gonçalves, o autor principal, ser chefe da Divisão de Tecnologia da Informação do INCA (Instituto Nacional do Câncer), e, como tal, um profissional da área de Saúde. O artigo descreve e analisa o sistema de gerenciamento do Banco Nacional de Tumores, destacando o papel da tecnologia da informação como base indispensável para as atividades de pesquisa e análise de informações realizadas no biobanco.

O demais estudos foram publicados em revistas da área de Saúde e não foi localizada nenhuma publicação na área de Ciência da Informação. Também é necessário destacar que apenas um biobanco brasileiro, o ELSA-Brasil, foi explorado com destaque pelos trabalhos, tendo sido recuperados dois resultados: o artigo “Delineamento e implementação do biobanco do ELSA-Brasil: estudo prospectivo na população brasileira”, de Pereira et al.

(2013), e a dissertação “Implementação do biobanco e do laboratório central e validação do protocolo de laboratório do ELSA-Brasil”, de Fedeli (2013).

Todos os outros se voltaram para a temática dos biobancos no Brasil, mas de forma mais generalizada, como o artigo “Diretrizes Nacionais para biorrepositório e biobanco de material biológico humano”, de Marodin et al (2013), que trata da política de implementação de biobancos e biorrepositórios no Brasil a partir das instruções da Portaria n. 2.201, de 14 de setembro de 2011, do Ministério da Saúde, que estabelece as diretrizes nacionais para biorrepositório e biobanco de material biológico humano com finalidade de pesquisa.

Assim como o artigo acima citado, e a tese de Bender (2006), “Proteína oligomérica da matriz da cartilagem (COMP/trombospondina 5) em doenças reumáticas prevalentes e infarto agudo do miocárdio”, o trabalho mais específico encontrado e que não dá destaque a um biobanco determinado, abordando o tema de maneira tangencial.

A tese de Monlleo (2008), “Atenção a pessoas com anomalias craniofaciais no Brasil”, também não tem como foco o estudo de um biobanco, termo que sequer consta em seu trabalho.

A recuperação na pesquisa se deu porque, no resumo, a expressão “banco de DNA”, sobre o qual tece breves considerações, foi traduzida como *biobank*. Algo similar ocorre com o artigo “Dentes como fonte de células-tronco: uma alternativa aos dilemas éticos” (MACHADO; GRAZINOLI, 2014), que, embora não trate de um biobanco específico, fala sobre a prática de armazenamento de amostras biológicas humanas e os problemas éticos da estocagem de materiais desta natureza.

Além dos 72 resultados em português, 70 utilizaram no título, no resumo ou em palavras-chave o termo *biobank* ou *biobanks*, o que significa que foram recuperados na busca pelos termos em língua inglesa. Como as pesquisas nesta língua são mais numerosas e conseqüentemente mais relevantes para a realização de um panorama da produção científica sobre biobancos a nível mundial, apenas o total de resultados obtidos nesta língua será considerado.

Nas buscas realizadas utilizando o termo *biobank* ou *biobanks* foram recuperados 3630 resultados entre artigos, resenhas, artigos de jornal, recursos textuais, atas de congresso, dissertações e livros. A publicação mais antiga é um artigo de Urologia de 1985 (GODEC), que não trata de biobancos, mas faz uma breve referência ao armazenamento de amostras biológicas humanas, utilizando o termo de forma muito semelhante ao utilizado atualmente.

Foram localizados nas buscas 10 artigos publicados entre 1985 e 2000. Todos abordam o tema genética e tratam exclusivamente, ou fazem referências, ao armazenamento



de amostras biológicas de seres humanos. Por mais que biobanco seja um conceito existente na medicina desde a década de 1980, essas 10 produções no século XX, não totalizam 1% dos 3630 resultados encontrados. Isso se deve ao fato de que a produção de conhecimento científico sobre biobancos só passa a ser expressiva após a instauração do biobanco islandês, iniciada em 1996 e finalizada em 2000 (ÁRNASON, 2007, p. 3). Considerando que 7 dos 10 resultados foram publicados em 1999 e 2000, esse biobanco pode ser apontado como marco inicial para a legitimação dos biobancos como objeto de estudo de interesse científico.

Já no período entre 2001 e 2003 foram publicados 70 trabalhos, ou seja, em um ano foram publicados 7 vezes mais produções acadêmicas do que nos 15 anos anteriores, demonstrando um aumento acentuado nas pesquisas sobre o tema, já que além do biobanco islandês, em 26 de junho de 2000, o ex-presidente norte-americano Bill Clinton fez um anúncio na Casa Branca acerca da divulgação dos primeiros resultados do Projeto Genoma Humano (BLISS, 2012, p. 1).

Tal projeto, como já apontado, alavancou consideravelmente a produção de conhecimento científico em genética e fez com que fosse factível a criação de espaços que armazenassem muitas amostras biológicas humanas no intuito de realizar pesquisas em grande escala envolvendo a análise de muitas amostras de DNA.

Os últimos resultados do Projeto Genoma Humano foram publicados em 2003, o que impulsionou mais ainda a produção sobre biobancos. Em 2004 e 2005, foram publicados 130 trabalhos, o que significa que em apenas 2 anos foi publicado quase o dobro de trabalhos sobre biobancos se comparados à produção anterior, entre 1985 e 2003. Isto reforça o argumento de que a divulgação da decodificação completa do DNA humano em 2003 favoreceu a expansão de biobancos, já que as coleções que estes armazenam passaram a ser cada vez mais necessárias para a produção do conhecimento em genética.

Esse crescimento se manteve nos anos seguintes, e, de 2011 a 2015, 2597 trabalhos foram publicados – mais de 2/3 do total, como se pode ver no quadro a seguir –, evidenciando o crescente interesse pelo tema nos últimos anos.

Data de publicação	Número de artigos publicados
<b>1985-2000</b>	10
<b>2001</b>	3
<b>2002</b>	18
<b>2003</b>	49
<b>2004</b>	54
<b>2005</b>	76
<b>2006</b>	116
<b>2007</b>	129
<b>2008</b>	164
<b>2009</b>	217
<b>2010</b>	257
<b>2011</b>	425
<b>2012</b>	494
<b>2013</b>	564
<b>2014</b>	578
<b>2015</b>	536

**Quadro 1:** Distribuição anual dos artigos disponibilizados no Portal da CAPES

**Fonte:** Portal de Periódicos da CAPES

Dado que os biobancos são dispositivos normalmente financiados total ou parcialmente por governos e são regulados por legislações nacionais e instituições reguladoras de alcance nacional, tanto a unidade empírica de análise deste trabalho, o UK Biobank, quanto a maioria das fontes são de origem europeia, pois elas seguem as características supracitadas. No entanto, ainda que o continente europeu tenha se sobressaído nas pesquisas, biobancos são um fenômeno que vai além das fronteiras da Europa e vem se desenvolvendo no mundo todo, sobretudo na China, onde se destaca o biobanco da província de Guangzhou.

Tal biobanco possui algumas semelhanças com o UK Biobank, pois é apoiado pela Universidade Britânica de Birmingham e pela Universidade de Hong Kong, que usa um critério de aquisição de amostras semelhante ao utilizado pelo UK Biobank, cujas amostras provêm de homens e mulheres com mais de 50 anos. Seu tamanho, entretanto, é mais modesto do que o do biobanco inglês, pois foram coletadas amostras de 30 mil chineses contra 500 mil britânicos (Jiang et al., 2009, p. 139).

Ao analisarmos os autores mais citados o universo analisado, 18 dos 20 listados pelo Portal de Periódicos da CAPES são chineses, que, em sua grande maioria, referem-se ao biobanco da província de Guangzhou. Lam, Th – o autor mais citado – aparece 127 vezes, o segundo e o terceiro têm mais de 100 citações cada e os 5 primeiros somam 529 citações.

Refinar a busca <span style="float: right;">x</span>		
Incluir	Excluir	Autor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lam, Th (127)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cheng, Kk (120)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Jiang, Cq (116)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zhang, Ws (95)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lam, Tai Hing (71)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Leung, Gm (67)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cheng, Kar Keung (65)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thomas, Gn (60)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zhang, W (45)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Jiang, C (42)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Jiang, Chao Qiang (41)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zhang, Wei Sen (35)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Collins, Rory (31)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Chen, Zhengming (29)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Guo, Yu (29)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Li, Liming (28)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Jiang, Chaoqiang (26)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zhang, Weisen (23)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Xu, Lin (19)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Liu, Bin (18)

**Quadro 2:** Autores mais citados nos trabalhos publicados sobre biobancos

**Fonte:** Portal de Periódicos da CAPES

Em relação aos idiomas, o inglês sobressai como a língua de publicação de 3481 trabalhos, seguido pelo alemão, com 40 trabalhos. Depois, 37 foram publicados em espanhol, 28 em francês e 11 em português. Cabe ressaltar que a produção em língua portuguesa não é desprezível, mesmo se isso significa 1% da produção total sobre biobancos, pois indica que os pesquisadores brasileiros não estão ignorando o tema, mas, pelo contrário, acompanham este movimento internacional.

Através do Portal da CAPES também é possível analisar os tópicos mais explorados pelas publicações. A maioria deles é relacionada à genética, e temas como ética e opinião pública também são muito contemplados.

Refinar a busca		
Incluir	Excluir	Tópico
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Humans (465)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Biological Specimen Banks (400)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Biobank (323)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Medical Research (276)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Genomics (276)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Informed Consent (257)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Biomedical Research (247)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Genetic Research (245)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ethics (241)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tissue Banks (239)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Human Genetics (201)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Genetics (196)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Biobanks (170)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bioethics (162)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Article (161)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Public Health (158)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Epidemiology (152)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Risk Factors (137)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	China (61)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Public Opinion (52)

**Quadro 3:** Tópicos mais recorrentes nos trabalhos publicados sobre biobancos

**Fonte:** Portal de Periódicos da CAPES

Mesmo reconhecendo a importância, em diversos âmbitos, da genética e dos biobancos, a comunidade científica de Ciência da Informação trabalha de maneira incipiente esses temas. Isto se torna evidente pela análise bibliométrica em uma base de dados de destaque na área de Ciência da Informação como a Library and Information Science Abstracts (LISA). Em uma pesquisa livre com o termo *biobank*, foram recuperados apenas seis resultados. Dois dos resultados não possuem ligação alguma com medicina, e os outros quatro tratam de genética, fazendo referências a biobancos.

Desses quatro artigos, um trata dos dados genealógicos que podem ser obtidos da pesquisa em genética (NOLSOE, 2009), tema que possui profundas ligações com as discussões de cunho ético devido ao fato de que qualquer tipo de rastreamento genealógico pode gerar julgamentos preconceituosos contra o indivíduo estudado. No entanto, não é um estudo de muito valor para a medicina, que busca, com a maior parte dos estudos em genética, prevenir e curar doenças.

Outros dois artigos discorrem sobre o gerenciamento de informações em biobancos com o auxílio das tecnologias de informática e tecnologia da informação (MACHEINER; HUPPERTZ; SARGSYAN, 2013) e (WALPORT, 2006). O primeiro consiste em um estudo sobre a qualificação de profissionais que atuam em biobancos e a troca de informações entre biobancos sobre os procedimentos que realizam no intuito de aprimorar os seus afazeres; e o

segundo fala da necessidade do estabelecimento de uma equipe interdisciplinar para realizar a gestão de informações nos biobancos.

O último artigo analisa a definição de biobancos, algumas questões éticas e a propriedade física e intelectual em biobancos (DE ROBBIO; CORRADI, 2010). Assim, dos escassos seis artigos, quatro tratam da relação entre biobancos e informações, e apenas um foi redigido por profissionais da informação (DE ROBBIO; CORRADI, 2010), o que evidencia a baixa quantidade de estudos por parte de pesquisadores da Ciência da Informação no país.

No Brasil, um dos poucos trabalhos de Ciência da Informação que tem por tema principal a genética é a tese de Carvalho (2014), intitulada “Informação e genética humana: o sequenciamento de uma cultura científica”. A autora, além de realizar um extenso panorama sobre a genética no Brasil e no mundo, mapeou através da metodologia de análise de redes os principais pesquisadores do campo da genética no Brasil, tendo por nó principal o médico e geneticista brasileiro Sérgio Danilo Junho Pena, professor da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

#### 4 O CONCEITO DE DOCUMENTO

Raros são os conceitos empregados por todas ou quase todas as ciências na literatura específica, e o conceito de informação seguramente pode ser apontado como um deles. Da geologia ao serviço social, praticamente todos, se não todos, os campos legitimados do conhecimento científico fazem emprego deste termo, essencial para a produção de conhecimento em qualquer área.

De maneira contraditória, o termo *informação* não é problematizado ou teorizado de forma proporcional ao seu emprego, pois seu significado é, muitas vezes, aceito pelas áreas do conhecimento como algo dado, sem necessidade de maiores explicações e aprofundamentos. Ele é, pouco explorado até mesmo por áreas propícias a desconstruções e a debates, como a Filosofia, as Ciências Sociais e a História, cabendo à Ciência da Informação um mergulho profundo sobre este conceito que é o seu principal objeto de estudo, mas que também é a unidade básica de produção do conhecimento humano.

Para a permanência, compreensão e circulação da informação é necessário um suporte tradicionalmente chamado de documento. Tais suportes são a base do registro, da produção e da circulação do conhecimento humano, sobretudo o científico, que é majoritariamente exposto de forma escrita e legitimado através de documentos, como artigos e teses, produzidos de acordo com determinados padrões e especificações e também registrados em documentos.

Devido à ligação intrínseca entre informação e seus distintos suportes, os estudos sobre o conceito de documento sempre foram abundantes na Ciência da Informação. A historiografia e a cronologia canônica da Ciência da Informação apontam que a institucionalização formal da mesma, como campo científico legítimo e distinto de áreas afins como a Documentação e a Biblioteconomia, ocorreu em princípios da década de 1960, quando um grupo de pesquisadores nos Estados Unidos formulou uma definição e um nome para esta área em uma conferência no Georgia Institute of Technology (PINHEIRO, 2002).

No entanto, ao considerarmos o processo canônico de fundação da Ciência da Informação, ou os outros processos distintos de construção deste campo (porém não totalmente independentes), como no caso soviético, francês ou latino-americano, além das produções anteriores à formação oficial do campo, impactantes para o desenvolvimento do mesmo, será possível observar que o documento sempre foi um dos objetos de estudo legítimos e centrais da Ciência da Informação justamente pelo fato de ser um suporte capaz de conter informação ou propiciar a geração de informações (SALDANHA, 2013, p. 70).

Fraysse afirma que o conceito de documento é o coração da área de Informação-Documentação (FRAYSSE, 2011, p. 36). Por mais poética que essa afirmação possa ser considerada ela é, na prática, fundamentada por autores canônicos do campo da informação desde fins do século XIX. Os estudos sobre a documentação e o conceito de documento são anteriores à criação formal da Ciência da Informação, tanto nos trabalhos epistemológicos da área, quanto nos trabalhos de cunho historiográfico da documentação (SALDANHA, 2013, p. 70).

Paul Otlet é apontado como o autor pioneiro, principalmente pelas suas iniciativas como a Classificação Decimal Universal,<sup>7</sup> a concepção e tentativa de aplicação do repertório bibliográfico universal,<sup>8</sup> a criação do Mundaneum<sup>9</sup> e pela sua obra de maior destaque, o *Traité de Documentation*, publicado em 1934 em Bruxelas, entre outras ações e publicações que teorizavam sobre o conceito de documento e de informação (RAYWARD, 1991).

Desde a primeira metade do século XIX, devido sobretudo a um barateamento das técnicas de impressão, a quantidade de material impresso, principalmente os livros, cresceu em larga escala (CHARTIER, 2009, p. 111). Tal condição tecnológica, aliada a um constante aumento da burocracia nos Estados Nacionais relacionado principalmente ao controle da vida dos cidadãos (FOUCAULT, 1982, p. 9), culminou não somente em um aumento da produção de livros e periódicos, mas também em um aumento do número de tipos de documentos.

É apenas no século XIX que documentos oficiais como diplomas, certificados, recibos, ofícios, passaportes, contratos e etc., assim como impressos efêmeros como cartazes de espetáculos, folhetos, postais, propagandas, entre outros, passaram a ser produzidos e impressos em larga escala.

Além da disseminação de documentos impressos e manuscritos, o século XIX também foi marcado por alguns outros aspectos relativos ao universo dos documentos, como a invenção da fotografia, surgida em 1820 (KOSSOY, 1980, p. 49), que gerou uma nova linguagem de registro, pois foi abundantemente utilizada, antes do fim daquele século, por pessoas ao redor do mundo, com funções sociais, de prova e de registro (BRIZUELA, 2012, p. 16).

---

<sup>7</sup>Sistema internacional de classificação de documentos, criado por Paul Otlet e Henri La Fontaine, baseado na Classificação Decimal de Dewey, publicada em 1905. (MUNDANEUM, 2015)

<sup>8</sup>Esforço, desde 1900, realizado pelo Instituto Internacional de Bibliografia, também criado por Otlet e La Fontaine, no intuito de criar fichas catalográficas para todas as obras publicadas no mundo. (MUNDANEUM, 2015)

<sup>9</sup>Denominado primeiramente de Palais Mondial, foi construído por Otlet e La Fontaine e servia como um depósito de informações sobre diversas áreas do conhecimento. (MUNDANEUM, 2015)

É também no século XIX que os museus se estabelecem de forma semelhante à maneira como existem atualmente. Espaços que armazenam itens com afinidades, ou não, entre si são muito anteriores, como os gabinetes de curiosidades (FROHMANN, 2009, p. 297), existentes ao menos desde o século XVI. Porém, em fins do século XIX, já estavam consolidados ao redor do mundo, de maneira parecida com a atual, instituições que armazenam coleções de artefatos não escritos ou impressos, organizados e descritos segundo metodologias profissionais. Além de museus, podemos citar os jardins botânicos, institutos de pesquisa, universidades e arquivos.

Essas metodologias só foram criadas devido ao próprio desenvolvimento do conceito de ciência, pois, embora as discussões epistemológicas sobre esse conceito tenham se iniciado no Renascimento, com os trabalhos de Galileu, Newton, Kepler e outros intelectuais, foi apenas no século XIX que os campos científicos se burocratizaram, ou seja, passaram a existir recortes bem definidos do conhecimento que deveriam ser explorados por áreas específicas, em oposição a uma predominante ausência de limites de estudo do conhecimento reinantes antes do século XIX (BACHELAR, 2006, p.89).

Esta acepção objetivista sobre a Ciência permitiu o surgimento e a ampliação de coleções de espécies animais e vegetais, rochas, fósseis e objetos arqueológicos, pois embora já existissem espaços que reunissem esses tipos de itens antes do século XIX como os gabinetes de curiosidades e jardins botânicos, foi apenas no século XIX que estes suportes de informação também foram legitimados sob uma lógica científica de maneira semelhante a praticada no século XX até os dias de hoje.

#### **4.1 OTLET, BRIET, SHERA E O CONCEITO DE DOCUMENTO**

É nesse ambiente efervescente, marcado pela consolidação do conceito de ciência e pelo aumento da produção de conhecimento, do volume de registros e dos tipos de suportes documentais que Paul Otlet iniciou suas atividades no campo da informação.

Na tradição anglófona da Ciência da Informação seus trabalhos passaram a ser recuperados com mais ênfase após a biografia publicada por W. Boyd Rayward em 1975. Esse autor é uma das principais fontes sobre Otlet e sua obra *The Universe of Information: the Work of Paul Otlet for Documentation and International Organisation*, o trabalho mais extenso publicado até o momento sobre Otlet, mesmo este sendo um autor central na Ciência da Informação.



Segundo Rayward, os trabalhos de Otlet no campo da informação se iniciam no fim do século XIX, após a criação do Instituto de Bibliografia Internacional, onde se localizava o repertório bibliográfico internacional, uma grande base de dados composta por cartões que continham informações catalográficas de documentos (RAYWARD, 1991, p. 2).

Ainda no século XIX, em companhia de Henri La Fontaine, Otlet publicou em 1896 a primeira versão da Classificação Decimal Universal, sistema de classificação de livros baseado na Classificação Decimal de Dewey, publicada nos Estados Unidos por Melvil Dewey em 1876 (ORTEGA, 2004). Esse sistema é possivelmente o trabalho mais duradouro de Otlet, sendo até hoje usado em bibliotecas e lecionado nos cursos de biblioteconomia ao redor do mundo.

Ainda segundo Rayward, em sua vasta obra, Otlet escreveu sobre diversos temas como bibliografia, classificação, biblioteconomia, cooperação internacional, organização do conhecimento e o que ele denominou de Documentação (RAYWARD, 1991, p. 2). Um dos trabalhos mais famosos da obra de Otlet é *Traité de Documentation: le Livre sur le Livre, Théorie et Pratique*, publicado em 1934. Nele, a documentação é sistematizada como campo de conhecimento, consagrando um processo de construção desse campo que se desenrolava desde fins do século XIX (ORTEGA, 2004).

Com a legitimação do campo da documentação, também se fundamentaram novos preceitos sobre o conceito de documento. Como apontado por Rayward, Otlet passou a conceber o documento de uma nova maneira, como qualquer objeto que transmite informação e possui valor de evidência. Tais objetos seriam predominantemente, escritos de qualquer natureza, mas objetos físicos também poderiam ser inseridos na categoria de documentos (RAYWARD, 1991, p. 2).

Rayward escreve sobre uma nova maneira (*new way*) em oposição ao sentido tradicional de documento, que restringe este conceito a objetos escritos, manuscritos ou impressos (SMIT, 2008, p. 11). Ou seja, documentos são itens presentes no cotidiano da humanidade há milhares de anos, estão associados ao limiar entre história e pré-história, consistem em representações das línguas desenvolvidas pelos homens e têm, principalmente, uma função de comunicação, memória e registro do conhecimento.

Além disso, uma das funções mais comuns atrelada ao conceito de documento é a função de prova (LE GOFF, 2003, p. 526). Documento é, portanto, algo intimamente ligado a um registro verídico e confiável, podendo ser utilizado como instrumento de representação da realidade. Empregado neste sentido, o documento é considerado algo indubitável, pois o portador ou autor do mesmo é assegurado pelo conteúdo do documento e, caso haja suspeita

de imprecisão, erro ou objeção ao conteúdo exposto no suporte, o documento só pode ser contestado por provas escritas, que estão hierarquicamente no mesmo nível.

Essa antiga tradição sobre o conceito de documento também se fez presente no século XX, uma vez que, mesmo após a publicação dos trabalhos de Otlet, Briet e da diversificação do número de documentos, Jesse Shera, num artigo de 1972 em coautoria com Donald Cleveland, aponta que documentos são essencialmente produtos escritos, podendo ser estendidos para audiovisuais (SMIT, 2008, p. 11).

Segundo Shera, além da associação do documento como algo escrito, documento é algo criado intencionalmente como tal, isto é, não basta um objeto consistir em uma fonte de informação; ele deve ter sido claramente construído como uma representação do pensamento ou da fala humana e passível de ser utilizado como prova/registo (SMIT, 2008, p. 11).

Nesse sentido, a discussão do sociólogo Pierre Bourdieu sobre capital informacional e Estado pode ser utilizada para compreender a intrínseca associação entre objetos escritos e o conceito de documento. Bourdieu aponta o escrito e, conseqüentemente, seus suportes como o instrumento estatal por excelência, sendo fundamental para a acumulação de capital informacional:

Portanto, o escrito é o instrumento estatal por excelência, o instrumento de totalização: os primeiros signos escritos são associados à manutenção dos registros, em especial registros de contabilidade. Ele é, pois, o instrumento específico da acumulação cognitiva; possibilita a codificação, isto é, a unificação cognitiva que permite a centralização e a monopolização em proveito dos detentores do código. A codificação constituída pela gramática é também um trabalho de unificação inseparável de um trabalho de monopolização. Seria preciso desenvolver o laço entre a concentração de capital cultural e o nascimento do Estado [...] (BOURDIEU, 2014, p. 288).

Sendo assim, o documento é utilizado como um instrumento de legitimação do poder do Estado e a relação entre documento e prova se configura em um ambiente onde o Estado monopoliza a “verdade” sobre determinadas informações, como nomes próprios, por exemplo. As provas fidedignas do nome de um indivíduo não se fazem pela sua palavra ou por documentos de autoria do próprio, mas sim por um ou mais documentos emitidos por um Estado reconhecido.

Também é possível considerar que o conceito de documento passa a ser mais problematizado quando o Estado passa a legislar e utilizar como prova objetos de natureza não escrita, como fotografias, impressões digitais, registros audiovisuais, entre outros. Logo,

o conceito não varia apenas de acordo com mudanças tecnológicas, mas é influenciado também por suas funções sociais.

Otlet defendeu a função do documento como algo que visa à verossimilhança/prova; no entanto, a problematização feita por ele diz respeito à forma do suporte, dado que o caráter que Otlet privilegiava em relação ao documento é a sua possibilidade de servir como evidência ou suporte de informações.

Embora Otlet seja um dos fundadores da Documentação como campo e tenha, inclusive, criado o termo em 1907 (RAYWARD, 1997, p. 298), a consolidação e a legitimação da área só ocorreram a nível mundial no final de sua carreira, encerrada com sua morte em 1944. Tanto na França quanto nos Estados Unidos, as primeiras associações que levavam em seu nome o termo Documentação só surgiram na década de 1930, como a American Documentation Institute, criada em 1937 (ORTEGA, 2004) e a Union Française des Organismes de Documentation, surgida em 1931 (BUCKLAND, 2013).

Como apontado abundantemente na cronologia/historiografia canônica da Ciência da Informação, a maior herdeira dos trabalhos de Paul Otlet é a francesa Suzanne Briet, que atuou num contexto tecnológico mais diversificado e muito mais favorável para a documentação. Após a Segunda Guerra Mundial, Suzanne Briet, dá continuidade aos trabalhos de Paul Oltet na área de documentação, sobretudo através da publicação do livro *Qu'est-ce que la documentation?*, em 1951.

Desta maneira, Briet atuou em um cenário muito mais favorável para a documentação, o que lhe rendeu o apelido de “madame documentação” e um posicionamento profissional para a publicação de um livro tão emblemático para a área.

Bibliotecária, a “Madame Documentação”, como ficou conhecida, passou a integrar o corpo de bibliotecários da Biblioteca Nacional da França em 1924 e, em 1934, ano da publicação do livro *Traité de Documentation*, de Paul Otlet, tornou-se chefe da Sala de Catálogos e Bibliografias da referida instituição (SANTOS; LEITÃO; LINS, 2015, p. 5).

Após a Segunda Guerra Mundial, época em que a Biblioteca Nacional da França foi comandada por Bernad Fay, um francês colaborador com o governo alemão (RIDING, 2012, p.282), Briet publica *Qu'est-ce que la documentation?*, em 1951 onde aborda questões epistemológicas sobre o campo da documentação, sobre a função dos profissionais da documentação e sobre o conceito de documento.

Seguindo a linha de raciocínio de Otlet, na qual o conceito de documento não se restringe a objetos escritos, Briet define documento como “todo indício concreto ou simbólico, conservado ou registrado com a finalidade de representar, de reconstituir ou de

provar um fenômeno físico ou intelectual” (BRIET, 1951, p. 10). Em seguida, exemplifica diversos tipos de objetos que podem ser considerados documentos, mas que tradicionalmente não são, considerados como tais, como estrelas e pedras. Seu exemplo mais famoso é o caso do antílope, que pode ser considerado um documento se estiver em um zoológico, servindo a propósitos científicos.

Briet é, assim, a primeira a apresentar a noção de “documentos vivos”. Para ela, muito além da forma, o documento pode ser algo que não foi criado pelo homem e que não consiste em um suporte onde foram inseridas informações. Obedecendo aos critérios estabelecidos por Oltet, o documento é algo que transmite informações e funciona como evidência, sendo também algo que pode gerar outros documentos.

Por tudo isso, essa autora foi de grande relevância para os estudos na Ciência da Informação e Comunicação desenvolvidos na França a partir da segunda metade do século XX, tendo influenciado diversos autores de destaque como Jean Meyriat, Yves Jeanneret e Viviane Couzinet. Isso mostra que pesquisas sobre o conceito de documento sempre foram contempladas na produção francófona da Ciência da Informação, e predomina a ideia de que documentos vão além de objetos escritos.

## 4.2 A TRADIÇÃO ANGLÓFONA E A FRANCÓFONA

Jean Meyriat e Yves Jeanneret também foram diretamente influenciados por um movimento do campo da história conhecido como *École des Annales* (FRAYSSE, 2011, p. 56), que contou com a participação de historiadores de renome como Fernand Braudel, Marc Bloch e Lucien Febvre. Dentre os diversos debates levantados por este movimento, um dos mais destacados foi o de fonte histórica, que apontou a possibilidade de se estudar fontes não tradicionais, sobretudo não bibliográficas, ampliando desta forma o que se entende por documento histórico (REIS, 2010, p. 97).

Formado em ciências históricas e filosóficas pela *École Pratique des Hautes Études* (BLANQUET, 2011), Jean Meyriat, diferentemente de seus contemporâneos norte-americanos, anteriores a denominada corrente dos neodocumentalistas, não só teve contato direto com as discussões no campo da história sobre o conceito de fonte histórica, mas que está intimamente atrelada ao conceito de documento e a uma expansão da visão de documento como algo que não é somente escrito. Somando este cabedal teórico aos preceitos existentes

nos trabalhos de Otlet e Briet, é possível ponderar que Jean Meyriat sempre teve familiaridade com a visão de que documentos não consistem apenas em objetos escritos.

Como apontado por Ortega e Lara (2010), ele é um dos discípulos dos trabalhos de Otlet e Briet acerca do conceito de documento. Desta maneira, Meyriat desenvolveu uma espécie de complemento aos trabalhos de Otlet e Briet ao tratar dos propósitos de se entender documento como objeto. Assim, em 1981, no artigo “*Document, Documentation, Documentologie*”, em que problematiza detalhadamente os documentos criados para serem documentos e aqueles que passaram a ser considerados como tais (MEYRIAT, 2001), ele criou os conceitos de documento por atribuição e documento por intenção.

Meyriat evidencia que existem dois tipos de documento, aquele que é claramente um documento, pois é um produto desenvolvido pelo homem para desempenhar esta função, e um objeto que passou a ser considerado documento, mesmo que não tenha sido criado para isso, e, devido a alguma necessidade ou circunstância, passou a ter um caráter informativo. Neste sentido, Meyriat se aproxima da condição apontada por Otlet para que algo possa ser considerado um documento: o objeto em questão possui função de evidência.

O autor afirma que qualquer objeto pode ser considerado documento, mesmo que não tenha sido criado para tal, desde que configure uma fonte de informação e suporte de uma mensagem. No entanto, Meyriat, aponta que um documento só é realmente documento quando utilizado como tal, ou seja, o autor não problematiza os documentos de maneira binária (MEYRIAT, 1981).

Essa afirmação se baseia no fato de que a vontade do criador do documento não é suficiente para sustentá-lo como tal. Caso um documento por intenção seja utilizado para um fim que não tenha relação com a transmissão de informações, este objeto não será um documento, porque sempre será necessária uma vontade de se obter informação a partir do objeto em questão. Desse modo, mesmo quando se trata de um documento por intenção, ou seja, um suporte criado para ter a função de documento, a vontade do criador do mesmo não é suficiente para garantir que ele será usado como documento (MEYRIAT, 2001, p. 144-145).

Em síntese Ortega e de Lara apontam que:

A despeito de todos os exemplos, Meyriat não trata de elementos da natureza, ou seja, não manufaturados, como o antílope de Briet e ambientes e objetos naturais tratados por ela e por Otlet. Em síntese, deduz-se que para Meyriat os escritos não são os únicos tipos de documentos e nem todo escrito é documento, pois um objeto pode ser produzido para ser documento ou não, mas seu uso como documento é que irá determiná-lo como tal, o que pode modificar-se com o tempo dependendo dos diversos usos do mesmo documento. (ORTEGA; LARA, 2010)

Como apontado acima, em seus principais trabalhos sobre documento, Meyriat não afirma que elementos não produzidos pelo homem possam ser considerados documentos, diferentemente da clara afirmação de Briet, mas também não afirma o contrário. Em um artigo sobre a compreensão plurissistemática do documento por intenção, Meyriat faz duas ponderações sobre o conceito de documento: a primeira é que “o documento é um objeto que veicula informação” (MEYRIAT, 2006, p. 11, tradução nossa); já a segunda que “um documento, como todo produto da atividade humana [...]” (MEYRIAT, 2006, p. 12, tradução nossa).

Como dito por Briet, um antílope dentro de um zoológico é muito diferente de um antílope solto na natureza, pois a reclusão deste animal, assim como estudo e demais análises do mesmo, em um local de guarda é produto da atividade humana, o que o configura como um documento.

Sendo assim, podemos compreender que Meyriat não restringe produto da atividade humana por itens fabricados pelo homem, mas sustenta que qualquer item que sofre intervenção humana e é utilizado como fonte de informação, possuindo caráter de evidência, pode ser considerado um documento por atribuição.

Além do documento em si, Meyriat mostra que um documento por atribuição precisa da legitimação de uma instituição para se tornar um documento. Essa ponderação coaduna com o posicionamento de Briet, pois, como no caso do antílope, o mesmo só passa a ser considerado um documento quando inserido em um zoológico. O autor também afirma que os documentos são gerados e legitimados por um sistema tecnossocial, ou seja, documentos são frutos de uma época e das estruturas nos quais se inserem seus criadores (MEYRIAT, 2001, p. 151-152).

Segundo Ortega e Lara (2010), os principais expoentes da Ciência da Informação e Comunicação, termo empregado na França, como Couzinet, Régimbeau e Courbières, além de Fraysse e Jeanneret, coadunam com a visão de Meyriat e, conseqüentemente, Otlet e Briet. O aporte teórico utilizado pelos membros do campo da Ciência da Informação no Brasil é oriundo, sobretudo, de produções deste campo na França e nos Estados Unidos. Desta maneira, apresentado o quadro francês sobre este tema tão central nas discussões epistemológicas da Ciência da Informação, faz-se necessário tratar também da produção norte-americana.

Diferentemente da França, nos Estados Unidos o conceito de documento se manteve muito próximo da acepção tradicional, que restringe documentos a objetos escritos. Como apontado anteriormente, Jesse Shera, um dos maiores teóricos deste campo nos Estados

Unidos, não concordava com a visão proposta inicialmente por Otlet, embora não saibamos se Shera conhecia a produção intelectual do belga, o que culminou com sua afirmação, em 1972, de que documentos são objetos sobretudo escritos, podendo ser estendidos para documentos audiovisuais.

Em trabalhos recentes de reflexão epistemológica do campo, como o de Saldanha (2013, p. 66), é possível perceber que desde a década de 1980, momento em que a informática já era uma realidade e estavam surgindo os primeiros computadores pessoais, vários autores de destaque da Ciência da Informação, sobretudo anglófonos como Bernd Frohman, Michael Buckland, Ronald Day, Warden Rayward e Niels Lund, acabaram por formar uma corrente conhecida como neodocumentalista. Segundo Saldanha:

É preciso lembrar que a “neodocumentação” acontece, enquanto discurso crítico, no bojo da aplicação da *web*. Deste modo, ela pressupõe as manifestações do contexto digital e de um mundo que será entrecruzado pelas redes sociais e demais mutações contemporâneas (SALDANHA, 2012, p. 99).

Em um cenário tecnológico propício para análise de tendências, tais autores optaram por um caminho aparentemente inverso e ficaram conhecidos por fazer uma revisão histórica do campo e se debruçar sobre discussões a respeito do conceito de documento, formuladas na primeira metade do século XX e baseadas nas obras de Paul Otlet e Suzanne Briet, autores historicamente pouco contemplados na literatura em inglês da Ciência da Informação. Sendo assim, o conceito de documento passou a ocupar um lugar central nos espaços de produção anglófonas como chave de análise para questões epistemológicas da Ciência da Informação (SALDANHA, 2012, p. 98).

Desta forma, dada a relevância deste debate para o campo, tanto no que tange à produção contemporânea, quanto nos trabalhos escritos sobretudo na França ao longo do século XX, considerando-se também os trabalhos anteriores sobre informação e documento antes da criação da Ciência da Informação, se faz necessário apresentar e discutir os debates sobre o conceito de documento, bem como os seus usos para esta pesquisa, devido ao fato da mesma se concentrar sobre dispositivos infocomunicacionais não tradicionais e processos de documentalização de amostras de DNA.

Um dos principais textos da corrente neodocumentalistas é o artigo “*What is a Document?*”, do mesmo autor, publicado em 1997. Neste trabalho, Buckland retoma os princípios de Otlet e Briet, refutando a ideia de que documentos são apenas objetos escritos,

podendo ser estendidos para objetos físicos que possuem caráter e uso de evidência e consistem em suportes de informações.

É interessante notar que ao final do texto, Buckland faz um breve comentário sobre o que é um documento digital e, embora ele afirme na introdução que o trabalho de Otlet e Briet vem sendo recuperado na América do Norte, uma das principais contribuições de seu texto foi, justamente, divulgar as concepções de Otlet e Briet para a comunidade anglófona da Ciência da Informação.

#### **4.3 FROHMANN E A MATERIALIDADE DO DOCUMENTO**

Bernd Frohmann, outro autor da corrente neodocumentalista, no artigo “*Revisiting ‘What is a Document?’*”, faz clara referência ao texto de Michael Buckland. Nesta revisão, Frohmann sustenta que a resposta para a pergunta que dá nome aos dois artigos é complexa e permanece aberta (2009, p. 291), o que evidencia a grande quantidade de interpretações e discussões sobre o termo.

Utilizando o aporte teórico de filósofos como Wittgenstein e Putnam, Frohmann aponta que é necessário se desprender de conceitos estanques e pensar o conceito de documento como algo extenso e que não é passível de ser definido de forma muito precisa (FROHMANN, 2009, p. 295). É preciso pensar os documentos sem se cercear pelas delimitações propostas por definições tradicionais (FROHMANN, 2009, p. 296).

Ele sustenta que sempre é possível ampliar o conceito de documento, desde que estas novas visões sejam acompanhadas de fundamentação teórica válida e aproximações coerentes com os conceitos mais tradicionais, demonstrando, assim, que o conceito não é polissêmico, mas ajustável aos quadros teóricos propostos e cenários analisados, de maneira muito próxima ao tratamento dado ao conceito de informação (FROHMANN, 2009).

Frohmann também é reconhecido no campo da Ciência da Informação por ter desenvolvido o conceito de materialidade do documento. Segundo Lara (2014, p. 5), esta materialidade não se trata apenas de algo físico, mas pode ser entendida como um conceito recuperado de Foucault que trata do significado dos enunciados dos documentos (LARA, 2014, p. 4).

Ao tratar sobre o conceito de materialidade, Frohmann revisita Otlet através de um aporte teórico baseado em Foucault, sobretudo nas ponderações deste último sobre análise do discurso. Ele aponta que, para Foucault, enunciados são materiais simplesmente por que eles



existem, e de diferentes maneiras, que vai desde a concepção física, já que podem ser escritos, mas também são originados por uma conjectura social específica. Os enunciados estão intimamente ligados a conceitos, instituições, práticas e à própria língua (FROHMANN, 2000a, p. 5).

Ainda segundo Frohmann, Foucault assinala que enunciados circulam, são apropriados, utilizados, permitem ou previnem desejos, se inserem em várias redes, possuem um *status*, causam modificações, ou seja, implicam algo, não consistindo em um elemento neutro ou apenas em um registro (FROHMANN, 2000a, p. 5). Desta maneira, Frohmann sustenta que a função mais importante dos documentos não é trazer informação ou conhecimento à mente, mas é necessário ir além e ponderar sobre os efeitos que a informação/documento pode causar.

Além disso, é preciso pensar na forma desse documento, pois Frohmann argumenta que um artigo publicado em um periódico regular é diferente do mesmo texto publicado em um periódico considerado proeminente; ou seja, o lugar de fala do enunciado também afeta a sua materialidade, está intimamente ligado à legitimidade do documento, sua função de prova, sua relação com a verossimilhança e conseqüentemente com seus efeitos (FROHMANN, 2000a, p. 6).

Frohmann defende que o documento não existe por si só. As práticas documentárias, sejam aquelas próprias dos profissionais da informação, sejam as realizadas por outros profissionais ou pelo público em geral, são fundamentais para a construção e legitimação do mesmo.

O autor demonstra que sempre é necessário estar atento aos processos de construção do documento e não apenas a sua função como um suporte de informações, pois além desta função também deve-se considerar as implicações que o documento ou a informação acarretam (FROHMANN, 2000a, p. 6).

Ainda tendo por base o cabedal teórico de Foucault, Frohmann destaca que o filósofo considera o homem, sobretudo o “homem do século XIX”, a fonte de uma grande massa documental que o legitimou e o criou. Nesse sentido, os enunciados e os documentos perpetraram um caminho duplo, pois são criados pelo homem e o criam na mesma medida.

Para Foucault, segundo Frohmann, o homem foi inventado, capturado e legitimado pela massa documental direcionada a ele pelas mais diferentes instituições, como prisões, asilos, manicômios, escolas, entre outros aparatos (FROHMANN, 2000a, p. 6), sobretudo estatais, que organizaram e descreveram os seres humanos de maneira sistemática, como se a população de um Estado fosse um acervo.

Tendo em mente o posicionamento de Frohmann sobre a materialidade do documento, cabe retomar suas apreciações sobre o conceito de documento, já que este autor, afirmando sua posição de neodocumentalista ao revelar que se inspirou nos trabalhos de Otlet e Briet, observa que a visão de ambos ao sustentar objetos físicos como documentos é válida para pensar o conceito.

Entretanto, o processo de documentalização de um item que não possui a função primeira de ser um documento só se encerra quando o objeto em questão é inserido em um local que o torna disponível para ser usado como suporte de evidências informacionais (FROHMANN, 2009, p. 297).

Esta afirmação é uma clara alusão ao trabalho de Suzanne Briet, sobretudo ao exemplo do antílope, que, segundo a mesma, só pôde ser considerado um documento quando foi inserido em uma instituição que processa informações e que registrou, descreveu e disponibilizou para pesquisa o corpo do animal, convertido em suporte capaz de gerar informações.

Além de Frohmann e Briet, este posicionamento também é aceito por Meyriat, já que para ele, além do documento em si, um documento por atribuição precisa da legitimação de uma instituição para se tornar um documento. O autor também afirma que os documentos são gerados e legitimados por um sistema tecnossocial, visão congruente com a de Frohmann (MEYRIAT, 2001, p. 151-152).

#### **4.4 O CONCEITO DE DISPOSITIVO E OS BIOBANCOS**

O conceito de dispositivo acaba por ser necessário para essa discussão teórica, pois, ao se referir a um sistema tecnossocial, Meyriat faz referências aos conceitos, instituições e outros elementos envolvidos na formação de um documento, visão que se aproxima da apresentada por Frohmann ao tratar tanto da materialidade dos documentos quanto dos enunciados de Foucault.

Tal fundamentação teórica poderia ser estendida aos biobancos, já que são locais que armazenam acervos de materiais biológicos e acabam por legitimar as amostras como documentos ao realizar tarefas de tratamento informacional, sobretudo aquelas relacionadas à recuperação da informação, já que é possível traçar semelhanças entre as práticas dos biobancos e os esquemas de recuperação da informação.

Se, como apontado por Marteleto e Couzinet: “É necessário [...] repensar o documento como um objeto polimorfo, em mutação permanente” (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 7), é possível considerar que tais amostras biológicas como documentos na medida em que servirão como suporte de evidências documentais para a geração de outros documentos compostos de registros escritos e que têm como função primeira ser documento, ou seja, as amostras biológicas humanas possuem as funções necessárias para serem caracterizadas como documentos, já que apresentam evidências.

Sendo assim, é possível conceber e analisar biobancos como dispositivos infocomunicacionais, o que permitirá dissertar sobre os processos de documentalização perpetrados por estas instituições e analisar o sistema tecnossocial em que as amostras biológicas, bem como as informações genéticas geradas, estão inseridas.

Jeanneret evidencia que o conceito de dispositivo é muito utilizado na Ciência da Informação, sendo comumente empregado para designar substratos materiais da comunicação como, por exemplo, os dispositivos editoriais. Ele também reconhece que na tradição crítica um dos autores que mais trabalhou o conceito de dispositivo foi Michel Foucault (JEANNERET, 2005, p. 50-51).<sup>10</sup> Foucault afirma que dispositivo pode ser compreendido como algo muito amplo e consiste sobretudo em uma rede:

[...] um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre estes elementos (FOUCAULT, 1995, p.244).

Dado o caráter informacional apontado por Jeanneret e institucional apontado por Foucault, é possível analisar biobancos, os outros atores que interagem em sua rede, como um exemplo de dispositivo infocomunicacional, o que viabiliza a construção de um panorama sobre estes dispositivos.

Giorgio Agamben aponta que dispositivo é um termo decisivo para a estratégia de pensamento de Foucault (AGAMBEN, 2006, p. 10). O italiano complementou a visão de Foucault, designando como dispositivo tudo aquilo que captura, orienta, determina, intercepta, modela, controla, ou conduz opiniões e discursos (AGAMBEN, 2006, p. 10).

Isso se aplica a biobancos, devido ao seu papel estratégico na produção de conhecimento científico na área da Saúde, já que, como demonstrado anteriormente,

---

<sup>10</sup> Trata-se de um verbete do Glossário sobre a Sociedade da Informação, publicado pela UNESCO, o que realça a relevância conceitual desta afirmação.

biobancos são um dispositivo que influencia em larga escala os discursos e opiniões sobre o campo da genética.

Marteleteo e Couzinet apontam que o dispositivo tem uma função clara e reiteram que eles não são constituídos por um único elemento:

Um dispositivo é, portanto, algo inscrito em um projeto, tendo uma missão ou finalidade a cumprir, numa situação particular, o que representa a sua força fundante e razão de ser, tanto quanto as limitações que pesam sobre os seus objetivos. Por outro lado, não é algo isolado, e encontra-se interligado a outros objetos da mesma natureza que lhe precedem ou sucedem, fazendo assim parte de um conjunto de objetos, todos eles atuando também como dispositivos (MARTELETO; COUZINET, 2013, p.4).

Tais elementos podem ser aplicados a biobancos, pois, além de possuírem um alto grau de complexidade interno, eles estão ligados a muitos pesquisadores e instituições, sobretudo universidades e órgãos governamentais, sendo também regulados por legislações ao redor do mundo, bem como por instituições de alcance internacional como a ONU e estudadas por conselhos de ética. Além de se constituírem como bases de dados imprescindíveis para a construção de conhecimento científico em genética, os biobancos não podem ser analisados como um conjunto de locais isolados, mas sim como o nó de uma extensa rede configurada por diferentes elementos.

Os biobancos também não consistem em um espaço apenas, mas em ambiente de pesquisas, repositório de amostras, local de análise de informações, espaço de produção de conhecimento etc. constituindo-se um dispositivo multifacetado e que trabalha em rede com vários atores. Como afirmam Marteleteo e Couzinet (2013, p. 8), o dispositivo é oriundo de uma formação histórica e, por contar com uma historicidade, é um organismo em constante atualização e transformação. Sendo assim, como apontam as autoras, dispositivos podem ser estudados em seu viés informacional e comunicacional:

Logo, o conceito pode ser estudado e empregado para entender os arranjos técnicos de informação e comunicação e, neles, o papel indispensável de redes heterogêneas na produção de saberes, de relações de poder, de subjetividades e de objetividades. (MARTELETO; COUZINET, 2013, p.8)

Ainda segundo as autoras, ao se analisar um dispositivo é possível, dada a sua complexidade, “desmontá-lo” para que se possa compreendê-lo e estudá-lo. É necessário isolar os elementos componentes de um dispositivo (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 8). Essa fragmentação do dispositivo, no caso dos biobancos, permite uma análise pormenorizada dos componentes do dispositivo, levando em conta suas dimensões – técnica e

social –, constituídas por elementos, indivíduos e conjuntos técnicos (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 3).

As autoras também apontam que não só o conceito de documento deve ser repensado constantemente mas o próprio conceito de dispositivo precisa ser considerado como algo em constante reconfiguração (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 8). Em síntese:

[...] um documento, escrito ou outro, pode ser analisado como um dispositivo. Em relação ao documento escrito, por exemplo, é possível analisar sua cadeia de produção como fábrica de um gênero de texto – uma narrativa de aventura ou um romance – como produção de um suporte especial, e estudar todas as operações úteis para chegar à obra como resultado (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 9).

Isto significa que não apenas o biobanco pode ser analisado como um dispositivo infocomunicacional, mas também as amostras biológicas armazenadas. O conceito de dispositivo se aplica a elementos com diferentes níveis de complexidade, que, nesse caso, acabam por se complementar e se inter cruzar, pois biobancos não existem sem as amostras, e as amostras só se legitimam como objeto de estudo científico e, conseqüentemente, como documentos através dos biobancos.

Mais do que um local de guarda, os biobancos consistem em locais de armazenamento e geração de informações valiosas e de caráter sigiloso. Ao tratar da ditadura militar no Brasil, a autora Icléia Thiesen formulou o conceito de documentos sensíveis, que trata de documentos gerados em momentos políticos delicados, normalmente associados a excessos realizados pelos agentes de segurança de Estado e intimamente ligados à memória (THIESEN, 2013, p. 5).

Ainda que o termo não seja pertinente para as atividades dos biobancos, cabe considerar que documentos e informações gerados em biobancos não são de trato comum e possuem uma característica instável, já que o receio de que eles causem danos de cunho ético se dá pela saída dessas informações do biobanco.

Enquanto essas informações ficarem armazenadas no biobanco, elas estarão estáveis, mas ao serem divulgadas, seja na forma de pesquisa, seja de maneiras não desejadas, os problemas éticos se instauram. Desta forma, o biobanco configura-se como um “cofre de informações”, mas uma informação sem comunicação não se configura como tal, pois não atinge a sua materialidade, ou seja, seu efeito. Por isso, uma das principais questões sobre os biobancos consiste na divulgação de suas informações.

## 5 METODOLOGIA

O capítulo apresenta e discute os procedimentos metodológicos da pesquisa. Biobancos surgiram em fins do século XX e se disseminaram, sobretudo, na primeira década do século XXI, após a divulgação dos últimos resultados do Projeto Genoma Humano em 2003. Desta maneira, os biobancos se constituíram em um momento no qual a internet já havia se disseminado em grande escala pelo mundo e já estava consagrada como meio de comunicação e divulgação de informações, sendo imprescindível para a apresentação de resultados científicos.

Uma das contradições mais evidentes em biobancos consiste no fato de que, embora trabalhem com dados pessoais sigilosos, demandam uma transparência em suas operações e no armazenamento de dados. A confiança nas atividades exercidas em biobancos, tanto por parte dos cidadãos que participam como voluntários das pesquisas quanto dos pesquisadores interessados, se baseia na clareza de metodologias, procedimentos e propósitos apresentados pelos biobancos, fazendo com que políticas de transparência sejam fundamentais.

Desde a popularização do acesso à internet ocorrida entre a última década do século XX e a primeira do XXI, sítios eletrônicos passaram a constituir fontes de informação utilizadas em grande escala. As interfaces se tornaram os principais pontos de contato entre os usuários e os sítios eletrônicos utilizados, principalmente após a sofisticação dos recursos de *design* de interfaces que tornou o uso de computadores muito mais atraente para o público em geral se comparado à estrutura rígida dos softwares profissionais utilizados na década de 1980 e princípio da década de 1990. Isso fez com que o computador e consequentemente os sítios eletrônicos se tornassem mediadores de informação (BARANAUSKAS; ROSLLER; OLIVEIRA, 1998, p. 1-2).

De maneira generalizada, biobancos possuem três tipos de público-alvo: acadêmicos envolvidos ou não em suas pesquisas, cidadãos que doaram amostras biológicas e qualquer indivíduo sem ligação direta com as atividades dos biobancos, mas que possui interesse em saber mais sobre elas. Este último grupo é, sem dúvida, o maior, pois muitos biobancos possuem um nome geográfico<sup>11</sup>, isto é, trazem em seu nome o local onde se situam,

---

<sup>11</sup> Exemplos de biobancos de países ou de determinadas regiões: UK Biobank, Cells and Tissue Bank Austria, Belgian Cord Blood Bank, National DNA Bank of the Republic of Bulgaria, The Danish Psychiatric Biobank, Estonian Biobank (atualmente denominado Estonian Genome Center), Biobanque de Picardie, Danubian Biobank Consortium, Icelandic Biobank, CNRB - Centro Nazionale per le Risorse Biologiche, Latvian Genome Database, Integrated BioBank of Luxembourg, BioBank Maastricht, Spanish bank of biological samples from Rare Diseases (IIER), Biobank Japan - Riken Institute, Taiwan Biobank, dentre outros (ZIKA et al., 2010, p. 162-167).

normalmente um país, o que faz com que em determinados lugares os possíveis interessados em saber informações sobre o biobanco constituam uma nação inteira.

Para alcançar esses públicos com altos níveis de transparência, biobancos fazem uso em larga escala da internet como principal veículo de divulgação de suas informações, procedimentos, atividades e propósitos. Isso significa que, para um estudo aprofundado de um biobanco, é necessário estudar de maneira detalhada o seu portal eletrônico, onde não são divulgadas apenas informações científicas. sobretudo por se tratar da principal fonte de informações sobre cada biobanco, já que os tipos de informações divulgadas não são apenas científicas.

Assim, foi empregado como procedimento metodológico principal o estudo do portal do UK Biobank. Tendo por base os procedimentos realizados em artigos da Ciência da Informação (MAINGUENEAU, 2013; CENDÓN; CUNHA, 2010), optou-se por explorar o portal, evidenciando as suas principais estruturas e as informações disponibilizadas para poder realizar a análise dos dados.

Tais procedimentos metodológicos possibilitarão uma análise morfológica do portal no intuito de identificar como essa instituição se representa através de seu principal dispositivo de comunicação e interação. Desse modo, este estudo dos 271 *links* permitirá um diagnóstico detalhado do UK Biobank permitindo assim que esta instituição sirva de amostra para o estudo da estrutura, da gestão de amostras biológicas, dos documentos criados, da produção científica realizada, do tratamento das questões éticas, da proteção de dados sigilosos, do tipo de informações processadas e da rede de profissionais e de trabalho que envolve um biobanco, além da relação deste com a classificação de seres humanos.

Isto permitirá alcançar os objetivos propostos, possibilitando visualizar a estrutura de um biobanco, seus biobancos, a gestão das amostras biológicas, os documentos criados, a produção científica realizada, o tratamento das questões éticas, a proteção de dados sigilosos e a relação entre biobancos e classificação de seres humanos.

## **5.1 O OBJETO EMPÍRICO**

O biobanco selecionado como unidade de análise para a pesquisa foi o UK Biobank. Localizado em uma pequena cidade nos arredores de Manchester, este biobanco é um dos maiores do mundo em número de amostras biológicas de seres humanos devido ao fato de ter coletado amostras de meio milhão de cidadãos do Reino Unido (UKBIOBANK, 2015a).

As atividades do UK Biobank se iniciaram em 2006, com um programa piloto que coletou amostras de mais de meio milhão de indivíduos até 2010. Desde seu começo, sua estrutura foi se tornando mais complexa e nela se desenvolveu um corpo de profissionais com diversas especialidades. O biobanco conta com forte suporte estatal, pois é hospedado pela Universidade de Manchester, que é pública e patrocinada pelo National Healthy Service, sistema de saúde igualmente público, equivalente ao SUS (Sistema Único de Saúde) no Brasil.

Além destas duas grandes instituições britânicas, o UK Biobank é financiado pelo governo do País de Gales e pelas instituições beneficentes British Heart Foundation e Diabetes UK. Sua criação deve-se a um esforço conjunto de diversas instituições, como Wellcome Trust, instituição beneficente, Medical Research Council, agência governamental, Department of Health, equivalente no Brasil ao Ministério da Saúde, Northwest Regional Development Agency, uma agência governamental de atuação regional, e o Governo escocês, já que se trata de um biobanco da comunidade britânica. (UKBIOBANK, 2015a).

Desta maneira, é evidente que o UK Biobank é uma iniciativa estatal, sem fins lucrativos, muito distinta de empresas que realizam funções análogas como o *23 and Me* ou o *African Ancestry*, ambas estadunidenses que cobram uma taxa para decodificar o DNA de seus clientes e fornecer informações sobre a saúde e origem étnica dos usuários do serviço.

Essa diferença de financiamento é fundamental para a proposta do UK Biobank, pois, um financiamento estatal indica que os biobancos têm fins científicos e não lucrativos, além disso, o UK Biobank conta com várias ferramentas jurídicas para evitar o vazamento de informações sigilosas bem como restrições de uso destas informações por parte do próprio Estado que não pode utilizá-las para fins criminais, estatísticos ou para aparatos de vigilância.

Contudo, apenas o seu tamanho e relevância no cenário mundial para a produção de conhecimento na área da Saúde não foram os principais fatores para o mesmo ter sido selecionado como amostra mas, sim devido ao fato deste biobanco fornecer uma gama muito extensa de informações como, os processos de doação, as pesquisas, as informações coletadas, os instrumentos jurídicos envolvidos, a repercussão na mídia, os pesquisadores envolvidos e uma série de outras informações que possibilitarão uma análise deste complexo dispositivo infocomunicacional.

Estas informações são disponibilizadas pelo portal <<http://www.UKbiobank.ac.UK>>, que constitui a principal fonte de informação utilizada neste trabalho para estudá-lo. Ou seja, além de formulários, documentação jurídica, artigos científicos, protocolos internos, resumos de pesquisas entre outros documentos disponibilizados no ambiente digital, desta maneira, a



maioria dos documentos produzidos pelo biobanco seja de forma burocrática, seja de maneira científica estão disponibilizados no portal.

O domínio eletrônico do UK Biobank consiste muito mais do que em um site, devido ao seu tamanho e variedade de informações apresentadas, por isso, o denominamos como portal. Segundo Cunha e Cavalcanti (2008, p.287), o sítio eletrônico do UK Biobank se aproxima de um portal corporativo, pois, dispõe de ferramentas e fontes de informações que armazenam, recuperam e distribuem informações de fontes diversas para os usuários, pesquisadores e funcionários do UK Biobank.

Seu tamanho e a variedade de informações podem ser exemplificados através do que foi denominado pelos próprios desenvolvedores de *site map*, que consiste em uma lista dos links existentes.

Neste guia do portal estão listados 271 links que são acessados a partir da página inicial do portal, ou seja, este mapa do site funciona como uma lista dos conteúdos disponibilizados no portal que vai desde o tradicional “Sobre nós”, até o resumo de pesquisas em andamento que utilizam o acervo do biobanco.

Sendo assim, a estratégia metodológica adotada foi descrever toda a estrutura do portal, dando destaque para as abas e subdivisões que oferecem informações mais relevantes para alcançar os objetivos.

O próprio portal constitui a principal forma de intermediação entre a pesquisa da dissertação e a amostra selecionada para a análise, o UK Biobank. Dessa forma, o seu portal, ou seja, esta unidade empírica de análise será utilizada para enxergar/estudar o biobanco selecionado.

O portal do UK Biobank é uma relevante ferramenta de trabalho para o biobanco, pois, não funciona apenas como um espaço de divulgação de atividades ou de feedback e contato, mas devido ao caráter internacional da instituição o portal funciona como primeiro contatos entre pesquisadores, voluntários e as atividades exercidas no biobanco.

## **5.2 DELINEAMENTO TEÓRICO**

Para tratar sobre os debates e questões sobre biobancos identificados à partir dos dados obtidos no portal do UK Biobank será utilizado o aporte teórico de autores como Bernd Frohmann, Michel Foucault e Pierre Bourdieu.

O emprego de Michel Foucault se justifica pelo pioneirismo no autor ao cunhar e criar o termo biopoder, que perpassa por qualquer discussão que envolva debates sobre a vida, pesquisa em genética e informações genéticas.

Os trabalhos de Foucault, sobretudo os ligados à biopoder, serviram de base teórica para algumas análises realizadas por outro autor empregado na análise de dados, Bernd Frohman. Além do biopoder e da biopolítica Frohmann fez uso do conceito de enunciado, também desenvolvido por Michel Foucault para traçar relações entre documento, informações médicas e sociedade.

Pierre Bourdieu foi utilizado para discutir sobre classificação de seres humanos. Embora o conceito de classificação seja muito próximo à Ciência da Informação, sob um ponto de vista tradicional, oriundo da Biblioteconomia o emprego do sociólogo Bourdieu, que trabalha a classificação a partir de uma perspectiva das Ciências Sociais se justifica pelos trabalhos deste autor relacionados à formação de grupos de indivíduos que se associam porque compartilham algo em comum.

Tendo por base estes autores, três temas se destacaram na análise dos dados: sigilo, classificação e ética. O sigilo perpassa pelos fluxos de informação que ocorrem nos biobancos e na pesquisa em genética dado o caráter sigiloso dos dados obtidos à partir das amostras biológicas. Consequentemente os estudos sobre biobancos também são acompanhados por discussões no campo da ética, sendo assim, foi utilizado um aporte teórico da ética da informação que é atrelada ao documento.

A classificação foi empregada para discutir a legitimação de grupos criada pela divulgação de informações médicas de origem genética além das taxonomias de seres humanos criadas e aplicadas pelos biobancos.

## 6 ANÁLISE DOS DADOS

O portal do UK Biobank permite uma navegação que se caracteriza como hipermídia, já que disponibiliza textos, imagens e vídeos de maneira não linear, causando assim uma leitura também não-linear do conteúdo do site, justamente por não se direcionar a um público homogêneo. Dado o grande número de fatores que tornam este portal tão complexo, seus elementos serão descritos a seguir detalhadamente.

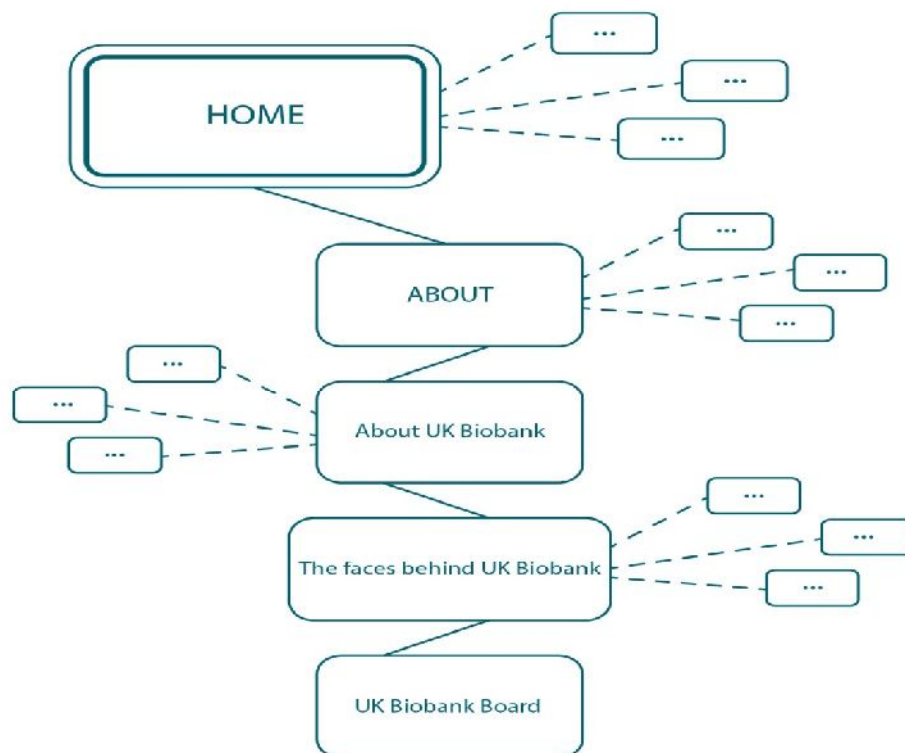


Figura 1: Exemplo de leitura não linear do portal do *UK Biobank*  
 Fonte: UK BIOBANK (2015a)

A página inicial do UK Biobank reflete a complexidade do portal pois, ela é rica em informações e links. Em destaque na parte superior há um telefone destinado a *feedbacks*, evidenciando a dimensão popular que este biobanco tem, e , logo abaixo há uma barra com links para os diferentes setores do site: *About, Participants, Resources, Scientists, Data showcase, Register & apply, Approved research e Publications*.

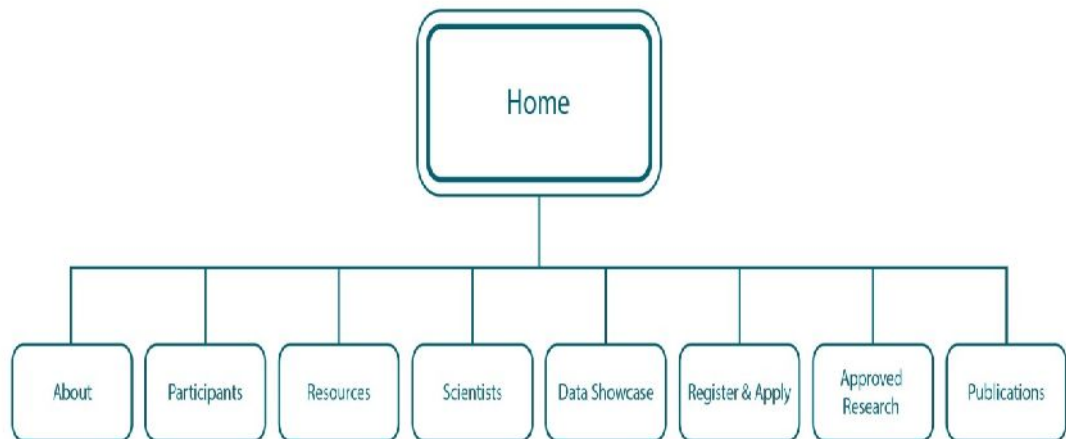


Figura 2: Estrutura hierárquica da aba *Home*  
 Fonte: UK BIOBANK (2015a)

O portal está organizado de uma maneira em que muitos links podem ser acessados de forma redundante, pois, o conteúdo de todos os setores acima descritos, podem ser atingidos através da aba principal *About*. Por isso, apenas esta aba e suas divisões serão descritas.

Para explorar as formas de organização do portal serão apontados a seguir os links do site que descrevem os diferentes aspectos do UK Biobank apresentados na aba *About*. Ao clicar nesta aba o visitante passa a ter acesso a outras subdivisões como: *Home*, *About the UK Biobank*, *Participants*, *Scientists*, *Our News*, *Resources*, *Approved Research* e *Published Papers*. Cada uma delas possui mais links, num total de 28 entradas, que, por sua vez, podem direcionar a muitos outros.

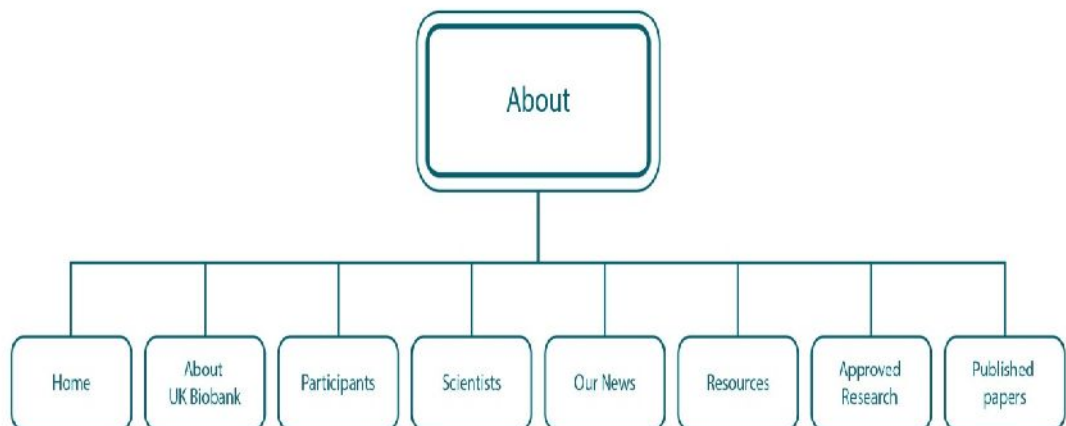


Figura 3: Estrutura hierárquica horizontal da aba *About*  
 Fonte: UK BIOBANK (2015)

## 6.1 SOBRE O UK BIOBANK

Na aba *About the UK Biobank*, são apresentadas 8 subdivisões: *Video Gallery*, *The faces behind UK Biobank*, *UK Biobank supporters*, *Ethics*, *Vacancies*, *Other Studies*, *UK Biocentre* e *Contact us/Find us*. A subdivisão vídeo Gallery, funciona como uma lista de todos os vídeos criados pelo *UK Biobank* e consistem em palestras, entrevistas ou vídeos educativos feitos principalmente com a participação de funcionários do *UK Biobank*.

A subdivisão *The Faces Behind UK Biobank* conta com mais 6 subdivisões: *The Faces Behind UK Biobank*, *UK Biobank Board*, *Steering Committee*, *Expert Working Groups*, *ISAB*, *Access Sub-committee* e *Key UK Biobank Contacts*.

Em *UK Biobank board* são apresentados pequenos currículos com fotos dos profissionais responsáveis pela direção, gerenciamento e controle do *UK Biobank limited*. Esses profissionais são Sir Michael Rawlins, Tara Camm, Sir Andy Haines, Andrew Hattersley, Boll Ollier, Patrick Vallance e Jonathan Tross. O UK biobank não especifica quais seriam os cargos, incluindo ações e tomadas de decisão que estes profissionais exercem, além disso, todos têm vasta experiência na área da Saúde sendo quatro deles professores ativos em cursos de Medicina de universidades britânicas.

Na subdivisão *Steering Committee* (comitê de direção), estão elencados outros cientistas que também são intimamente ligados à área de Saúde e a universidades britânicas: Rory Collins, Johan Danesh, Jane Green, John Gallacher, Paul Elliot, Paul Mathews, Jill Pell e Tim Sprosen. Estes profissionais formam o grupo hierarquicamente mais elevado do biobanco liderado pelo professor Rory Collins, que exerce o cargo de chefe executivo e principal investigador do UK Biobank, cargo que exerce desde 2005, antes mesmo do início do projeto piloto, é possível apontá-lo como fundador do UK Biobank.

Na aba *Expert Working Groups*, são listados 39 profissionais da área de Saúde, todos associados a universidades britânicas e integrantes de grupos de trabalho que têm por finalidade aconselhar o *Steering Committee*. Em seguida, na subdivisão *ISAB (International Scientific Advisory Board)*, são relacionados 14 profissionais da área de Saúde que trabalham como professores ou pesquisadores em universidades estadunidenses ou fora do Reino Unido. Já o *Access Sub-committee* consiste em um grupo de profissionais que fazem parte do *UK Biobank Board* e têm experiências profissionais ligadas a questões éticas da medicina. Este grupo toma as decisões ligadas ao acesso às informações sobre as pesquisas e amostras, funcionando como um comitê de ética interno.

Por último na subdivisão *Key UK Biobank Contacts* são mostrados nove pequenos currículos com fotos de profissionais responsáveis pela interação com o público e que tem por uma de suas tarefas esclarecer dúvidas e questionamentos nas áreas que são responsáveis. Tais profissionais são Naomi Allen, responsável pela área de epidemiologia, Cathie Sudlow que é a cientista chefe, Andrew Trehearn chefe do setor de comunicações, Sir Rory Collins investigador principal, Tim Peakman vice-hefe executivo, Simon Sheard diretor de operações, Pamela Moore consultora de finanças, Jonathan Sellors conselheiro de questões de direito e Grant Nash diretor de finanças.

Após esta análise detalhada dos profissionais listados pelo UK Biobank, considerados, portanto, relevantes para o biobanco, é possível afirmar que existe uma grande predominância de funcionários da Saúde – o que não pode ser considerado um dado inusitado devido à essência do biobanco. Os profissionais que não são dessa área se restringem a aspectos práticos de uma companhia, ou seja, estão voltados para a área de finanças, tecnologia da informação e direito. Não existem profissionais voltados especificamente para a divulgação de informações para o público leigo, ou seja, para a divulgação científica.

O UK Biobank também não conta com nenhum profissional da área de Informação. Por mais que gere um grande número de documentos, informações e que gerencie mais de 500 mil amostras de DNA, não há nenhum profissional diretamente voltado para a organização deste volume de informações, ou que tenha alguma ligação com atividades de organização de conhecimento. Sendo assim, o perfil dos profissionais reforça que o UK Biobank é uma iniciativa estritamente ligada a área de Saúde e produção de conhecimento em genética e medicina.

Além disso, por mais que o biobanco esteja profundamente ligado ao campo científico e às universidades, tanto através dos patrocinadores do biobanco quanto dos profissionais envolvidos, não estão sendo desenvolvidos estudos em nenhuma área do conhecimento que não seja a própria medicina. Não foram identificadas pesquisas de psicologia, serviço social ou outras áreas de possível interesse, como as ciências sociais.

Sendo assim, o perfil dos profissionais, reforça o UK Biobank como uma iniciativa estritamente ligada a área da Saúde e produção de conhecimento em genética e medicina. Seu viés não-lucrativo é bastante evidente assim como sua intrínseca relação com universidade, não só no Reino Unido, mas na Europa Ocidental e nos Estados Unidos, colocando-o como um biobanco de relevância e atuação internacional.

## 6.2 OS MANTENEDORES DO UK BIOBANK

A subdivisão *UK Biobank Supporters* lista instituições, voluntários e pesquisadores que apoiam o biobanco científica ou financeiramente. Em *Ethics*, há vídeo e documentos com as políticas de ética do UK Biobank e ainda links de instituições externas. A aba *Vacancies* apresenta vagas de trabalho e *Other Studies* consiste em uma lista de outros biobancos similares. *UK Biocentre* direciona a um link onde se descreve os locais de armazenamento das amostras, e a subdivisão *Contact Us/Find Us* dá ao visitante a possibilidade de entrar em contato com o biobanco.

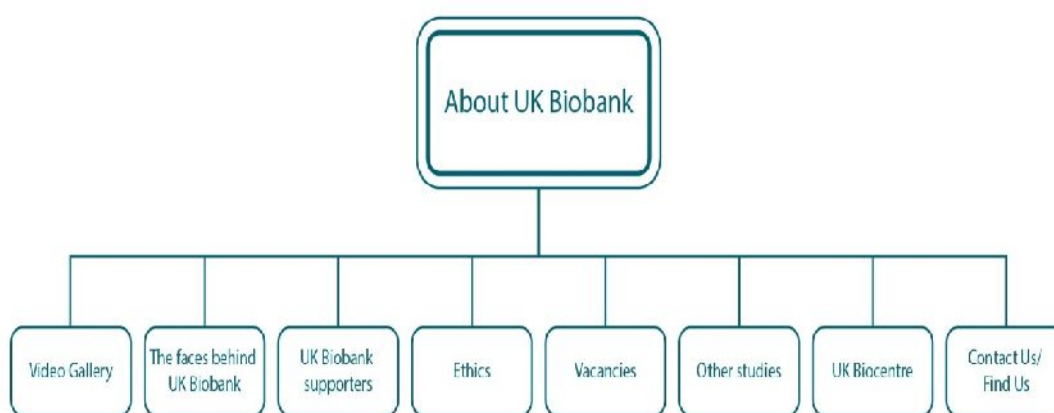


Figura 4: Estrutura hierárquica da aba *About UK Biobank*  
Fonte: UK BIOBANK (2015a)

A aba descrita a seguir é a *Participants*, e os links amalgamados sob este título podem ser visualizados a partir da página inicial ou da aba *About*. Dada a relevância dos participantes para o UK Biobank, é possível inferir que os links direcionados para este grupo foram disponibilizados de forma redundante no portal.

Nesta aba estão disponibilizados os seguintes links: *Update your Contact Details*, *Imaging (Scanning) Study*, *Understanding Genetics*, *Activity Monitors*, *UK Biobank Participant Events*, *Data Showcase*, *Eye & Vision Research*, *Newsletter*. Neste grupo de links estão disponibilizadas informações sobre os procedimentos do biobanco no intuito de ser transparente com os doadores. Na aba *Understanding Genetics*, totalmente voltada para o público leigo, por exemplo, há um discurso explicativo e persuasivo para apresentar razões pelas quais as pessoas devem participar das pesquisas do biobanco.

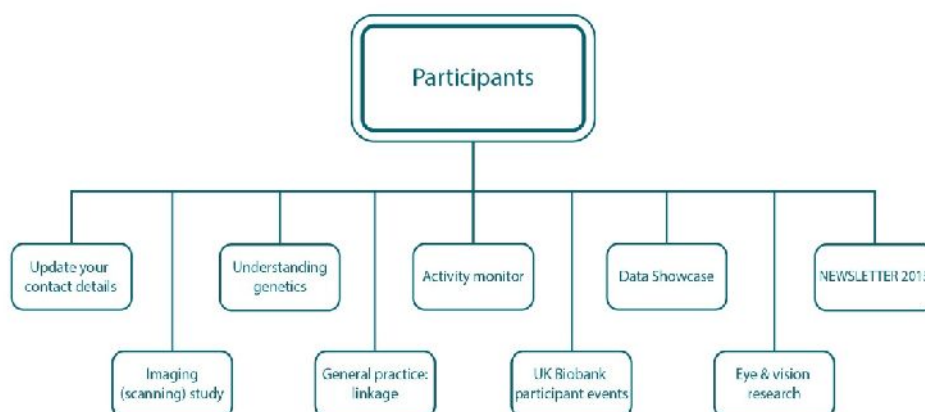


Figura 5: Estrutura hierárquica da aba *Participants*  
 Fonte: UK BIOBANK (2015a)

Também são disponibilizados questionários, *links* para atualização de informações sobre voluntários que já participaram de pesquisas, bem como para outras pesquisas desenvolvidas pelo biobanco como a “Imaging Study”, que pretende criar uma base de dados de imagens de órgãos internos, e a “Activity monitor”, um projeto em que o participante utilizam um aparelho que mensura sua atividade física.

A subdivisão *UK Biobank Participant Events* apresenta os eventos que o biobanco organiza em todo o Reino Unido, voltados para pessoas que já participaram de alguma pesquisa ou que foram convidadas para uma pesquisa não iniciada ou em andamento.

Já a subdivisão *Data showcase*, permite que cientistas e o público interessado visualizem as informações coletadas nas pesquisas. Este link e os demais atrelados a ele, possuem uma interface diferente daqueles voltados somente para o público leigo, oferecendo uma experiência de usabilidade mais complexa e um design inferior, dada a complexidade desta aba foi desenvolvido um manual para utilizá-la. Assim como a divisão *Participants* a divisão *data showcase* é apresentada em redundância, no entanto o seu manual só aparece na sequência de links voltadas para os participantes.

A aba *Eye & vision research*, é semelhante às abas *Imaging (scanning) study* e *Activity monitors*, pois demonstra um estudo complementar que está em andamento que visa coletar dados de 100 mil pessoas sobre os seus olhos.

Já na aba *Newsletter* estão disponíveis os artigos da revista anual do UK Biobank. O periódico de divulgação científica contém apenas seis páginas e é voltado para o público em geral. Nele são apresentados os últimos resultados das pesquisas, uma mensagem do diretor do UK Biobank, um agradecimento aos participantes das pesquisas e a uma matéria inicial



que, em 2015, apontou a liderança deste biobanco nas pesquisas da área de Saúde (UK BIOBANK, 2015c)

Tal protagonismo é justificado pela quantidade de dados gerados e analisados em suas duas principais pesquisas, o *Imaging (scanning) study* que contou com 100 mil participantes e a maior pesquisa do *UK Biobank* e seu projeto fundador, que consistiu na coleta e análise de amostras biológicas de 500 mil cidadãos britânicos entre 40 e 69 anos realizada entre 2006 e 2010. O *UK biobank*, também se comunica com o público em geral através de uma conta no Twitter, existindo um link específico para ensinar como acessá-la. Além do Twitter o biobanco não se comunica por outra rede social.

No mesmo nível hierárquico da aba *Participants*, está a aba *Scientists*, também redundante na estrutura do portal. Esta divisão tem dez ramificações voltadas somente para o público de pesquisadores envolvidos nas atividades do UK Biobank: *How to Register*, *Data Showcase: Direct Link*, *Getting Started: Helpful Info*, *Release of Data Timeline*, *Genetic Data*, *Biomarker Panel: Details*, *Invitation to Submit a Proposal*, *Listen Again: Frontiers* e *Eye & Vision Consortium*. Estas ramificações geram um número elevado de outros *links*, que, por questões metodológicas, não serão detalhados

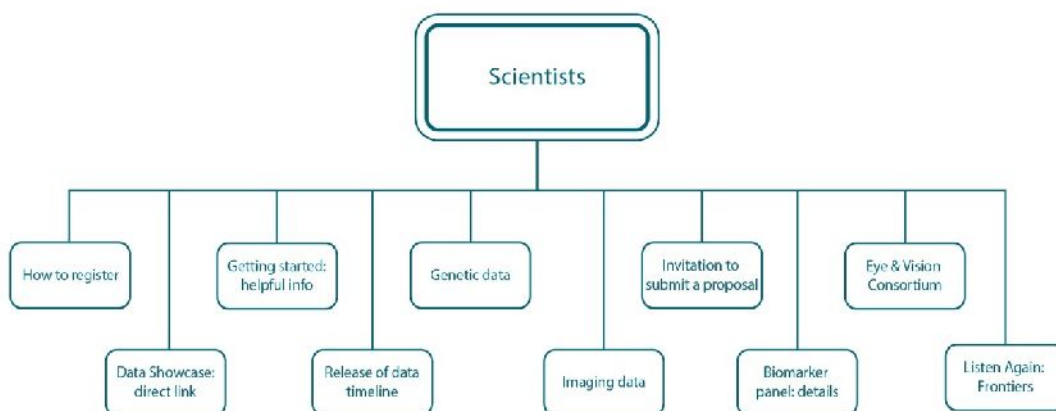


Figura 6: Estrutura hierárquica da aba Scientists  
Fonte: UK BIOBANK (2015a)

A primeira subdivisão *How to Register* informa aos cientistas os procedimentos de registro para que eles possam participar de pesquisas com os dados e amostras do UK Biobank, além de definir como os dados devem ser utilizados e quem pode utilizá-los. *Getting Started: Helpful Info* funciona como um manual para os cientistas, pois apresenta informações

sobre procedimentos e acesso, registro de pesquisadores (em vídeo explicativo), pesquisas aprovadas, protocolo de anonimização das amostras, custos e outras informações técnicas.

A subdivisão *Release of Data Timeline* apresenta um gráfico com uma linha do tempo com os procedimentos de coleta e análise das amostras biológicas dos 500 mil participantes entre 40 e 69 anos entre outras atividades realizadas pelo e no UK Biobank. Em seguida, são apresentados *links* com informações específicas sobre o projeto *Imaging (scanning) Study*.

Já na ramificação *Biomarker Panel: Details* existem vídeos e *links* sobre os marcadores bioquímicos que foram e estão sendo identificados pelas pesquisas genéticas. De forma simplificada, esses marcadores são partes do DNA localizadas em indivíduos diferentes e indicam que os mesmos são portadores de uma determinada doença ou podem desenvolver algum problema de saúde específico. Existe uma lista destes biomarcadores e, até o momento, foram listados 36 sobre câncer, problemas renais, diabetes, ossos e problemas cardiovasculares (UK BIOBANK, 2015b).

A ramificação seguinte é um convite para submissão de propostas de pesquisas e as duas últimas subdivisões tratam de um evento científico promovido pelo UK Biobank sobre o estudo voltado para a saúde dos olhos.

A seguir, no mesmo nível hierárquico de *Scientist*, a aba *Our News* oferece uma lista de *links* das 43 notícias que já foram divulgadas na página inicial. Ainda no mesmo nível hierárquico, está a aba *Resources*, que reúne em PDF os documentos produzidos pelo biobanco, totalizando 32 arquivos. Estes documentos consistem em guias, manuais, políticas de ética, protocolos, formulários de consentimento, questionários, entre outros.

No mesmo nível hierárquico da aba *Resources*, a aba *Approved Research* apresenta um gráfico com os temas das propostas de pesquisas aplicadas para serem realizadas com os dados e amostras armazenados pelo UK Biobank. O gráfico foi construído tendo por base um universo de 381 aplicações, realizadas entre 2012 e 2015; ou seja, após a coleta das 500 mil amostras biológicas do estudo principal. Nota-se que o número de pesquisas sobre genética é superior a 2/3 do total de aplicações, o que evidencia que, com toda a diversidade de tipos de pesquisa e informações geradas por elas, as que tratam de genética são as de maior interesse dos pesquisadores.

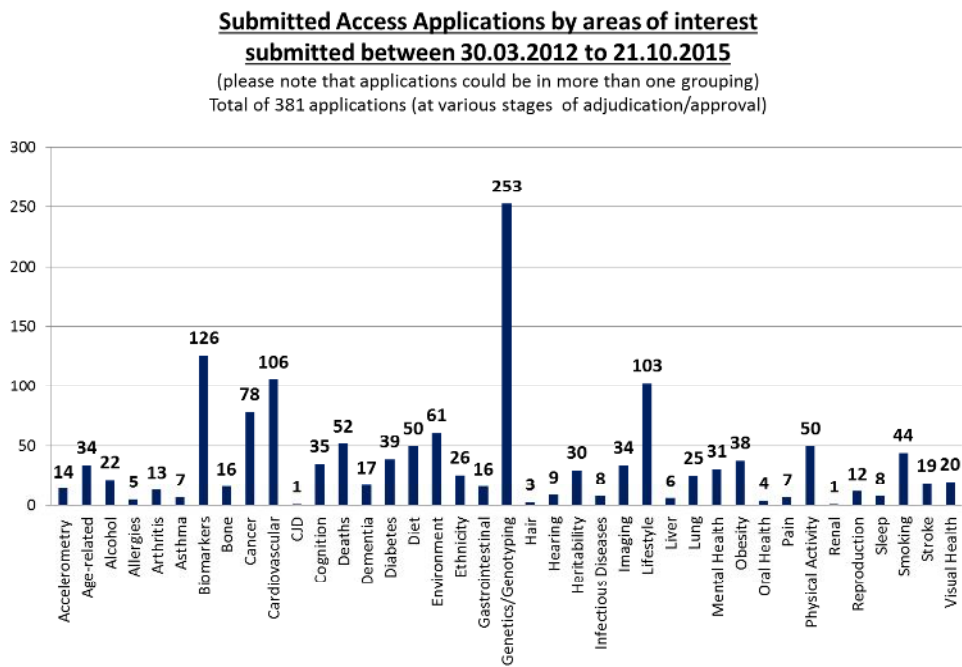
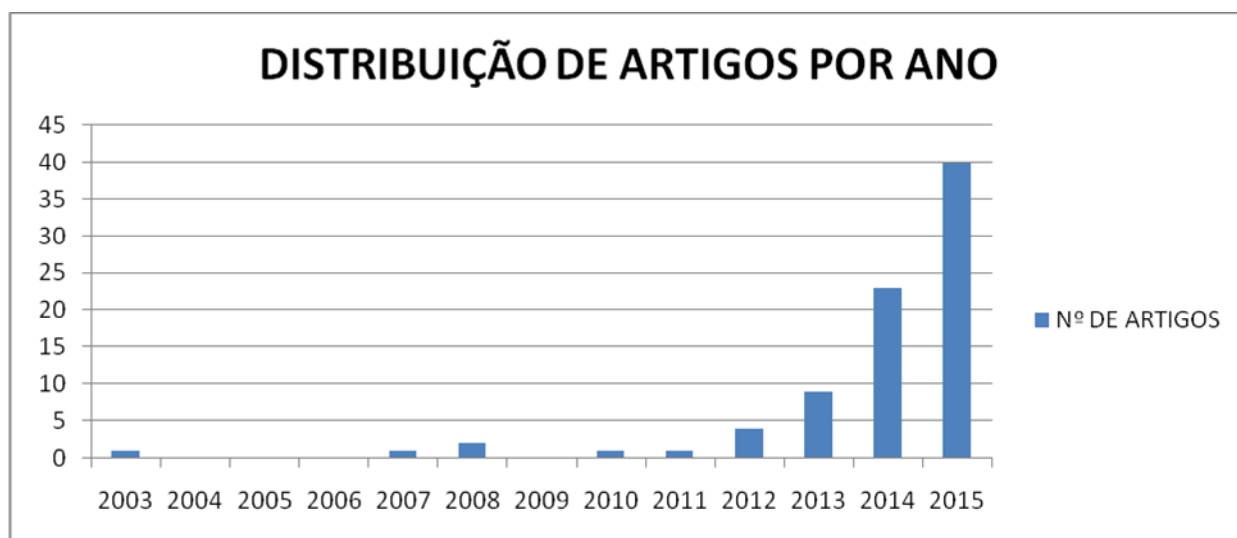


Figura 7: Áreas de interesse das submissões de pesquisa ao *UK Biobank*  
 Fonte: UK BIOBANK (2015a)

Através do gráfico é possível observar que o número de artigos só passa a constituir uma produção sólida e crescente após 2010, ano em que o UK Biobank finalizou seu projeto inicial das 500 mil amostras de cidadãos britânicos. Como já mencionado a partir da imagem, o maior interesse dos pesquisadores no UK Biobank são os dados genéticos, o que significa que somente após o término da coleta de amostras biológicas o UK Biobank passou a exercer um papel relevante na produção de conhecimento em genética.

No portal, são disponibilizados, na aba *Publications*, 82 artigos que utilizaram dados do UK Biobank e foram publicados entre 2003 e 2015 em diversos periódicos científicos. Estes artigos só puderam ser escritos, porque os autores, a maioria da área médica apresentaram propostas para o UK Biobank para fazer uso de seus dados. Desta forma os pesquisadores envolvidos realizaram trabalhos sob a ótica desta grande área, sendo assim, tais artigos consistiram principalmente em análise dos dados disponibilizados pelo biobanco.



Quadro 4: Distribuição de artigos por ano  
 Fonte: UK BIOBANK (2015a)

Alguns artigos produziram reflexões sobre o UK Biobank e, conseqüentemente, sobre seu caráter informacional e documental. O primeiro artigo listado no site, publicado em 2003, intitula-se “*How could primary care meet the informatics needs of UK Biobank? A Scottish proposal*” e trata dos desafios tecnológicos para processamento das informações coletadas.

Os quatro artigos seguintes, publicados entre 2007 e 2010, fazem discussões técnicas sobre o armazenamento das amostras. Seus títulos são: “*The UK Biobank sample handling and storage protocol for the collection, processing and archiving of human blood and urine*”, “*The UK Biobank sample handling and storage validation studies*”, “*Design and implementation of a high-throughput biological sample processing facility using modern manufacturing*” e “*Current standards for the storage of human samples in biobanks*”.

Entre 2010 e 2014 não foram identificados artigos que abordassem, mesmo que tangencialmente, a dimensão informacional e documental dos biobancos. Somente em 2015 foi lançado o artigo “*UK Biobank: An Open Access Resource for Identifying the Causes of a Wide Range of Complex Diseases of Middle and Old Age*”, que, dentre os listados no site, é o que mais discute o UK Biobank como uma relevante fonte de informação. Este artigo é assinado por 19 autores e contém seis páginas onde estão descritas, resumidamente e de forma similar ao portal, as principais diretrizes do UK Biobank e as características do seu estudo principal.

Desta maneira, pode-se considerar que nas publicações apoiadas pelo UK Biobank as discussões sobre temas que tratam de documentos, informações e amostras do UK Biobank e sobre biobancos de maneira geral são breves e secundárias

### 6.3 DIVULGAÇÃO DOS DADOS CIENTÍFICOS

A única aba do mesmo nível hierárquico de *About* e que ainda não foi descrita é a aba *Data Showcase*. Como dito anteriormente, esta aba possui uma usabilidade inferior ao restante do site e, dada a grande quantidade de itens disponibilizados, existe um guia para orientar o seu uso.

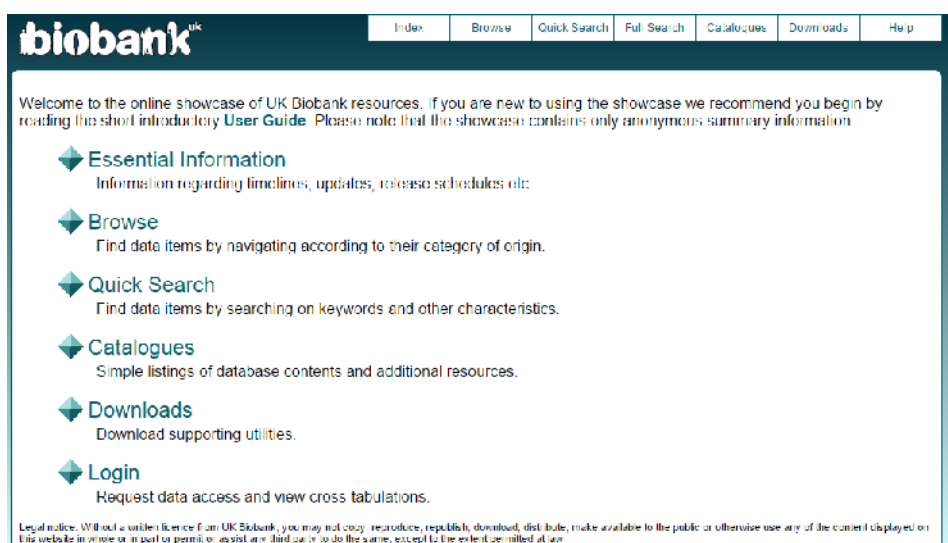


Figura 8: Página inicial da aba *Data showcase*  
Fonte: UK BIOBANK (2015a)

Na página inicial, estão disponíveis os *links Essential Information, Browse, Quick Search, Catalogues, Downloads e Login*. A subdivisão mais extensa é a primeira, que conta com cinco ramificações: *Using the Resource, Data Timelines, Information on UK Biobank Assessment Clinics, Information on Data Currently in the Resource e Linked Healthdata*, que levam a dezenas de outros *links*

Dentre as ramificações acima citadas a mais extensa é a *Using the Resource*, onde são disponibilizados guias de uso dos dados, recomendações para pesquisadores, um documento que especifica a necessidade de que os pesquisadores apresentem os dados de suas pesquisas para o UK Biobank, e algumas informações mais detalhadas sobre os procedimentos das pesquisas.

No mesmo nível hierárquico da aba *Using the Resource*, a aba *Data Timelines* apresenta uma linha do tempo do UK Biobank, apontando os projetos iniciados e o andamento dos mesmos entre 2006 e 2014. No mesmo nível das abas supracitadas, está a aba *Information on UK Biobank Assessment Clinics*, que mostra através de diversos gráficos os

locais de coleta das amostras biológicas, os números coletados por cidades e o *layout* destes espaços de coleta.

Já no link *Information on data currently in the resource* são disponibilizadas planilhas em Excel com diversas informações sobre os doadores, sobre os questionários aplicados a eles e sobre as amostras doadas. *Linked Health Data* é uma das abas mais ricas em informações pois os *links* tratam da maneira como o UK Biobank cruza as mais diferentes informações coletadas e produzidas.

Além disso, são registradas informações sobre câncer em voluntários que já tinham desenvolvido esta doença à época do recrutamento ou que a desenvolveram posteriormente, e são elencadas informações que podem ser recuperadas em hospitais sobre o histórico médico de pacientes, metodologias de validação das informações adquiridas nestas instituições externas, e metodologias de padronização dos dados coletados.

Do ponto de vista da coleta de informações associada diretamente às pesquisas, a aba *Browse*, que está no mesmo nível hierárquico da aba *Essencial Information* é a mais rica de todas. Nela estão disponibilizadas as informações coletas pelos questionários e após as análises das amostras nas seguintes categorias: *Population Characteristics*, *UK Biobank Assessment Centre*, *Biological Samples*, *Genomics*, *Additional Exposure Data*, *Health-related Outcomes* e *Returned Datasets*.

De maneira simplificada, as informações disponibilizadas são: características dos pacientes; especificação detalhada dos questionários aplicados; dados sobre o recrutamento, como a data em que as pessoas foram contatadas e as dimensões físicas coletadas; dados sobre as amostras biológicas; dados sobre as informações genéticas; dados sobre os hábitos alimentares; dados sobre as atividades exercidas nos empregos dos voluntários; dados médicos oriundos de outras instituições e dados gerados por pesquisadores que utilizaram as informações e acervos do UK Biobank. Dada a extensão deste manancial de dados, seu conteúdo será demonstrado de forma detalhada na análise dos dados.

Hierarquicamente no mesmo nível da aba *Browse*, a aba *Quick Search* funciona como uma ferramenta para facilitar a busca dos conteúdos disponibilizados na aba *Browse*, além de fornecer sugestões e instruções para tornar as buscas mais eficientes. A aba *Catalogues*, no mesmo nível hierárquico das duas abas acima, também funciona como um facilitador das informações apresentadas na pasta *Browse*. A grande diferença está no fato de que, na primeira, os campos de dados estão estruturados em pastas e, na segunda, estão reunidos por assunto e categorias. As duas abas restantes deste nível hierárquico são específicas para os

cientistas e consistem em uma aba de *Login* e outra onde é possível fazer *downloads* de arquivos muito grandes.

#### 6.4 DOCUMENTOS DISPONIBILIZADOS NO PORTAL DO UK BIOBANK

Existem dois tipos de documentos disponibilizados no portal: os escritos, principalmente no formato PDF, e os audiovisuais. Todos os vídeos já disponibilizados pelo UK Biobank estão concentrados no *link Video Gallery* e distribuídos em três categorias: *About UK Biobank*, que possui 24 vídeos, *Meet the Scientists*, com oito vídeos, e *UK Biobank Imaging Study*, que tem 10 vídeos. Juntas, as categorias contabilizam 42 vídeos e em todos eles atuam profissionais do UK Biobank ou de instituições associadas. Os vídeos buscam ser acessíveis para todos os tipos de público, sem deixar de lado o tom científico por consistirem em palestras ou relatos de cientistas.

Os documentos escritos estão distribuídos de forma dispersa pelo portal. Foram identificados 28, sendo que 18 são acessíveis a partir da aba *Scientists*. Parte significativa destes PDFs é curta e se constitui de formulários de consentimento, instruções para submissão de pesquisas, guias, informações técnicas, dentre outros, que, por opções metodológicas, não serão pormenorizados. Os documentos internos mais relevantes permitem compreender como são os procedimentos realizados no UK Biobank e conseqüentemente os processos de documentalização que ocorrem no biobanco.

O documento mais extenso localizado se intitula “*UK Biobank: protocol for a large-scale prospective epidemiological resource*” e foi publicado em 2007. Ao longo de 112 páginas são descritos os processos históricos de formação do biobanco, as experiências adquiridas no projeto piloto e as diretrizes de aplicação dos questionários, mensurações físicas, coletas de amostras, recrutamento de doadores, entre outras etapas necessárias para o projeto principal do UK Biobank, que foi a coleta de amostras biológicas e informações associadas de 500 mil britânicos entre 40 e 69 anos. Sendo assim, esse documento se configura como uma fonte para compreender os principais aspectos e atividades deste complexo dispositivo que é o biobanco.

O documento inicia com uma justificativa da necessidade de se realizar um projeto desta natureza, isto é, uma base de dados que reúna mensurações físicas dos voluntários e amostras de sangue e urina de meio milhão de pessoas, compondo um conjunto riquíssimo de recursos para o estudo da cura e prevenção de doenças (UK BIOBANK, 2007, p. 3).

Ou seja, é evidente que o biobanco se destaca por ser uma coleção de informações, seu objetivo principal é coletar dados em grande escala para a produção de conhecimento científico, desta maneira as amostras ocupam um papel de fonte de informações, podendo ser consideradas como documentos.

Essas amostras são oriundas da coleta de sangue e urina de doadores submetidos a um amplo questionário, que levanta dados sobre o estilo de vida, consumo de álcool, uso de tabaco, atividade física, dieta, estado psicológico, função cognitiva, histórico individual e familiar de doenças, origem étnica, dentre outras informações (UK BIOBANK, 2007, p. 18). Devido ao alto grau de complexidade do questionário e por seu caráter documental e informacional ele não será analisado de maneira detalhada.

Além disso, os doadores têm sua pressão aferida e mede-se peso, altura, circunferência da barriga, circunferência do quadril, bioimpedância, força das mãos (*hand grip strenght*), espirometria e densitometria óssea (UK BIOBANK, 2007, p. 23-29).

Logo, o *corpus* de dados armazenados pelo UK Biobank é proveniente de quatro fontes distintas e associadas: o questionário, as mensurações físicas, os exames de amostras de sangue e urina. As coletas de dados foram realizadas em centros espalhados pelo Reino Unido e criados especialmente para o projeto. Tais centros obedeciam a uma vasta gama de critérios, como *layout* similar para todos, fácil localização, disponibilidade de estacionamento etc., para que pudessem atender cerca de 100 doadores de segunda a sábado. (UK BIOBANK, 2007, p. 63).

Grande parte destes centros se concentram nas proximidades de Londres, o que significa que, embora esse biobanco seja do Reino Unido, há um recorte geográfico que valoriza a Inglaterra em detrimento do País de Gales, da Irlanda do Norte e da Escócia (UK BIOBANK, 2007, p. 50).

A visita nestes centros pode ser sintetizada nas seguintes etapas: primeiro, os voluntários são recepcionados e assinam um termo de consentimento; depois, são submetidos a um questionário e aos testes de cognição; na terceira etapa, mede-se a pressão e o doador é entrevistado, na quarta etapa, são feitas as mensurações físicas; e, por último, são coletadas as amostras de urina e de sangue. Essas etapas ocorrem em um tempo estimado em 90 minutos (UK BIOBANK, 2007, p. 67).

O valor dos recursos coletados pelo UK Biobank não depende somente do fato de terem construído uma rica base de dados através do auxílio dos doadores, mas também se faz pela coleta de informações advindas de outras fontes, sobretudo de instituições que podem fornecer registros sobre o histórico dos pacientes. Portanto, o UK Biobank associa as



informações coletadas com informações armazenadas por hospitais britânicos, cujos dados remontam à década de 1980 (UK BIOBANK, 2007, p. 82). Isso faz com que a dimensão informacional e documental do UK Biobank se desenvolva em uma rede, característica comum aos dispositivos infocomunicacionais. Tal rede é de caráter informacional, pois, além das informações de histórico de doenças, o biobanco se relaciona com pesquisadores de todo o mundo.

## **6.5 GESTÃO FÍSICA E INFORMACIONAL DAS AMOSTRAS BIOLÓGICAS**

As amostras biológicas exclusivamente humanas coletadas durante cinco anos pelo UK Biobank foram armazenadas com o objetivo de possibilitar o maior número possível de exames e testes que pudessem trazer resultados no futuro. Essas amostras foram cuidadosamente escolhidas e selecionadas de acordo com o valor informacional (UK BIOBANK, 2007, p. 31).

Durante a realização do plano piloto do principal projeto do UK Biobank, foi decidido que só seriam coletadas amostras de sangue e de urina, pois elas permitem uma grande quantidade de testes genéticos, proteômicos, metabolômicos, bioquímicos e hematológicos (UK BIOBANK, 2007, p. 3). A quantidade de sangue coletada girou em torno de 50 ml e a quantidade de urina variou de acordo com cada paciente (UK BIOBANK, 2007, p. 32). Amostras de cabelo, saliva, unhas e fezes foram descartadas como potenciais fontes de informação (UK BIOBANK, 2007, p. 32).

Para o armazenamento adequado das amostras é necessário que elas não sejam contaminadas, o que levou a discussões sobre os materiais que compõem os tubos em que elas são armazenadas. Além disso, também foram estabelecidos padrões de temperatura para o armazenamento imediato após a coleta – as amostras podem ser armazenadas a 4°C por, no mínimo, 36 horas (UK BIOBANK, 2007, p. 32).

As amostras são armazenadas em tubos de ensaio nos quais são colados códigos de barras que associam as amostras aos seus doadores. Esse sistema permite a recuperação desse documento, funcionando como um número de chamada, possibilitando uma organização deste acervo de amostras, no entanto esta associação direta permite saber dados do paciente, como nome, endereço e os dados coletados durante a visita aos centros de doação de amostras.

O sistema de recuperação dessas amostras foi implantando de maneira a impedir que seja manuseado por seres humanos, pois, além das temperaturas inadequadas para o conforto

humano o objetivo era reduzir as possibilidades de armazenamento errôneo das amostras, pois, através da utilização de robôs estes erros podem ser reduzidos a um nível mínimo (UK BIOBANK, 2007, p.36).

Ao final da coleta, foram armazenados mais de 10 milhões (UK Biocentre, 2013) de tubos em dois locais físicos diferentes – o primeiro foi um arquivo de trabalho com temperatura de  $-80^{\circ}\text{C}$  e o segundo um arquivo de *back-up* com temperatura de  $-196^{\circ}\text{C}$  que só será utilizado após as amostras armazenadas no primeiro se exaurirem, já que para a realização das análises uma quantidade das amostras é perdida após ser retirada dos tubos (UK BIOBANK, 2007, p. 36).

A exposição das amostras a temperaturas mais elevadas, diminui drasticamente o seu potencial como fontes de informações, e poderia potencialmente remover o valor das amostras. A fim de garantir a integridade da amostra, o armazenamento foi projetado para manter as condições de temperatura estáveis em caso de uma série de problemas potenciais (incluindo falha mecânica ou instalações de refrigeração, e interrupção de alimentação eléctrica). A expectativa é que essas amostras sejam armazenadas em condições de uso por mais de 20 anos, isso permitirá ao biobanco realizar estudos de longa duração (UK BIOBANK, 2007, p.36).

As amostras também são submetidas a um processo denominado de anonimização, este processo consiste em um embaralhamento dos tubos que não permitirá identificar a origem das amostras. Como o sistema de armazenamento e recuperação é altamente mecanizado, estes processos ocorrem com o uso de sistemas de tecnologia da informação (UK BIOBANK, 2007a, p.11).

Dada a grande quantidade de amostras armazenadas – o que tornou o UK Biobank uma referência mundial na coleta e armazenamento desse tipo de documento –, foi criada uma subsidiária controlada exclusivamente pelo UK Biobank denominada de UK Biocentre. Uma das principais vantagens do biocentro é a redução de custos, pois uma infraestrutura de alta qualidade permitirá uma longa preservação das amostras e evitará a necessidade de novas coletas. Sendo assim, o UK Biocentre é uma unidade de informação que concentra especialistas e materiais para preservação, estocagem e conservação das amostras e que produz conhecimento sobre o tema e presta suporte para o UK Biobank (UK BIOCENTRE, 2013).

O UK Biocentre funciona de acordo com normas ISSO (*International Organization for Standardization*), presta suporte e auxílio no treinamento de funcionários especializados, faz estudos de recrutamento de doadores, gere os equipamentos, coleta amostras para novos

estudos, armazena, transporta, prepara e cuida da logística das amostras biológicas, além de fazer a extração de DNA (UK BIOCENTRE, 2013). Por tudo isso, é uma parte muito importante do UK Biobank, funcionando como o arquivo do biobanco, pois é de fato o local onde os documentos biológicos são armazenados. Por seu caráter exclusivo, no entanto são instituições interdependentes e como o UK Biocentre não oferece serviços para outros locais, de fato se trata de um grande departamento do UK Biobank.

## **6.6 MECANISMOS DE PROTEÇÃO DAS INFORMAÇÕES SIGILOSAS**

Como tratado anteriormente, as amostras biológicas são fontes de informações instáveis, uma vez que a divulgação de informações sigilosas pode trazer prejuízos aos envolvidos. Dessa maneira, o UK Biobank, assim como outros biobancos, tem ferramentas para garantir que não haverá vazamentos internos e quais os tipos de informações que podem ou não ser divulgados pelo biobanco ou pelos pesquisadores que utilizam seus dados.

Um alto nível de segurança da informação é uma das principais exigências para uma viabilidade duradoura do UK Biobank. Qualquer comprometimento dos sistemas de informação pode invalidar o seu funcionamento e afetar seriamente a percepção pública do UK Biobank como um projeto digno de participação. Além disso, a falta de segurança pode fazer com que, em caso de desastre, os documentos genéticos tornam-se comprometido e não possa ser utilizado posteriormente (UK BIOBANK, 2007, p. 94).

Logo, o número de pessoas que tem acesso às amostras é controlado são realizados procedimentos de checagem das informações por redundância, existe controle sobre o uso dos sistemas de TI, é realizado um monitoramento das amostras para garantir sua integridade física e há protocolos para a resolução de incidentes que envolvam o vazamento de informações (UK BIOBANK, 2007, p. 94-95). Devido a sua posição, o UK Biocentre também tem tarefas voltadas para a segurança dos dados, sobretudo para o armazenamento seguro dos mesmos, seja no formato impresso ou digital, e no controle do acesso a esses dados (UK BIOCENTRE, 2013).

Para a seleção do tipo de dados que podem ser divulgados, foi criado um comitê de ética denominado *UK Biobank Ethics and Governance Council*, que atualmente é chefiado pela baronesa Helene Hayman, sucessora do professor Roger Brownsword. Um dos principais objetivos desse comitê é regular o uso das amostras e dos dados, que são fornecidos apenas para pesquisadores e projetos que tenham sido eticamente e cientificamente aprovados. O

comitê funciona de forma independente e dá conselhos aos fundadores e diretores do biobanco (UK BIOBANK, 2007a, p. 4).

O principal documento referente a este conselho e às políticas de ética do UK Biobank é o “*UK Biobank Ethics and Governance Framework*”, que evidencia que o UK Biobank é o responsável legal pela custódia das informações e amostras armazenadas. Isso confere ao biobanco alguns direitos, como tomar ações legais contra uso não autorizado e vender ou destruir as amostras. No entanto, por mais que o biobanco tenha a possibilidade de vender as amostras, o documento explicita que essa não é uma intenção (UK BIOBANK, 2007a, p. 12).

Os participantes não são detentores de direitos (autorais ou de propriedade) sobre as amostras (UK BIOBANK, 2007a, p. 12). No entanto é garantido aos doadores o direito de não participar mais dos projetos do UK Biobank, podendo desistir a qualquer momento sem necessidade de explicações (UK BIOBANK, 2007a, p. 9).

Por conseguinte, uma das atuações deste comitê é mediar a relação entre os doadores e o UK Biobank. Ao aderir ao programa, os voluntários assinam um termo de consentimento que tem apenas uma página e enunciados que devem ser concordados por eles. Tais enunciados atestam: que a participação é voluntária; que o doador pôde fazer questionamentos sobre a pesquisa; que o UK Biobank pode voltar a entrar em contato com ele; que o doador dá permissão ao acesso de seus registros médicos e ao uso de suas informações para pesquisas médicas que o doador permite o armazenamento de suas amostras de sangue e urina por longos períodos, mesmo após sua morte ou no caso ficar mentalmente incapacitado; que não lhe serão informados os resultados dos exames (UK BIOBANK, 2006).

O fato dos doadores serem voluntários acentua o caráter não comercial dos biobancos e das amostras e faz com que o contato entre o biobanco e os voluntários não se restrinja ao dia da coleta, indo desde o dia em que o voluntário foi contatado até a projeção de duração do estudo. Logo, por mais que o voluntário não tenha direitos sobre as amostras, pode contribuir com o estudo fornecendo informações sobre seu quadro de saúde após a doação (UK BIOBANK, 2007a, p. 4).

Ao participar do programa, os doadores podem optar por algumas restrições de uso de seus dados. A primeira, não permite que o UK Biobank faça novo contatos após a doação das amostras, a segunda não permite contatos posteriores nem acesso a novos registros médicos sobre o doador, a terceira significa que os dados do doador estão restritos ao projeto do UK Biobank e que suas amostras devem ser destruídas após o uso. Contudo isto gera uma dicotomia, pois, as amostras passam pelo processo de anonimação, que significa que elas são dissociadas de seus doadores, sendo assim o UK Biobank resguarda o direito de manter as

amostras armazenadas e em estudo, já que existe a possibilidade de elas não serem identificadas (UK BIOBANK, 2007a, p. 9).

No ato da doação são registradas algumas informações como nome, endereço e idade dos doadores para que seja possível entrar em contato com os mesmos em momentos futuros. Estes dados são restritos ao biobanco, não sendo divulgados para pesquisadores. O documento informa, entretanto, que alguns funcionários terão acesso à chave de um código capaz de fazer a identificação entre as amostras e os doadores mesmo após o processo de anonimização (UK BIOBANK, 2007a, p. 11)

O documento também informa que os dados somente serão utilizados para fins de investigação criminal, caso haja uma determinação judicial. E, mesmo nesse caso, o biobanco se demonstrará vigorosamente contra o acesso aos dados, o que o mantém. Este posicionamento é esperado para manter o caráter do biobanco como um dispositivo de produção de conhecimento científico sem fins comerciais e não um órgão de vigilância.

## **6.7 BIOPODER E INFORMAÇÕES SIGILOSAS**

O trabalho de Bernd Frohmann também lança luzes sobre esta questão, pois no artigo intitulado “*Documentary Ethics, Ontology and Politics*”, publicado em 2008, o autor articula seu conceito de materialidade aos efeitos causados pela massa documentária utilizando como exemplo a área de Saúde. Neste artigo, Frohmann traça relações entre as práticas documentárias e as ações de biopolítica (FROHMANN, 2008, p. 2).

O conceito de biopoder, assim como o de enunciado diretamente associado ao de materialidade, é oriundo de Michel Foucault. Trabalhado em diversas publicações, por biopoder, Foucault designa um conjunto de mecanismos onde as características biológicas da espécie humana se configuram como objeto de uma estratégia política (FROHMANN, 2008, p. 2), estando intimamente ligadas a políticas públicas e a intervenções estatais na vida de seus cidadãos, inclusive sobre o direito de vida ou morte.

Em uma extensa revisão sobre este conceito e seus variados aspectos, buscando os trabalhos onde Foucault abordou o tema, Paul Rabinow e Nikolas Rose apontam que o conceito de biopoder é comumente utilizado em diversos debates, como o citado abaixo, que mais se aproxima desta pesquisa:

Um ou mais discursos de verdade sobre o caráter ‘vital’ dos seres humanos, e um conjunto de autoridades consideradas competentes para falar aquela verdade. Estes

discursos de verdade não podem ser ‘biológicos’ no sentido contemporâneo da disciplina; por exemplo, eles podem hibridizar os estilos biológico e demográfico ou mesmo sociológico de pensamento, como nas relações contemporâneas de genômica e risco, unificadas na nova linguagem de suscetibilidade; [...] (RABINOW; ROSE, 2006, p.29).

É possível perceber que qualquer debate que passe pela medicina genômica, bioengenharia e, conseqüentemente, biobancos e informação genética se relaciona fortemente com o conceito de biopoder e de biopolítica. O primeiro é utilizado por Frohmann para tratar da ética da informação e da influência que as informações genéticas de cunho médico vêm exercendo sobre os cidadãos ao redor do mundo (FROHMANN, 2008, p. 3).

Ao tratar sobre biopolítica Frohmann acaba por traçar relações com um campo emergente da Ciência da Informação: a Ética da Informação, campo em que o próprio Frohmann é um dos autores de destaque junto a Rafael Capurro, Luciano Floridi e Thomas Froehlich. Este último mostra que a Ética da Informação é uma confluência de diversos campos como o Jornalismo, a Biblioteconomia, a Ciência da Informação, a Ética da Computação, e Sistemas de Gerenciamento de Informação e Internet (FLORIDI, 2004, p. 1).

Sendo assim, a ética da informação consiste em um objeto de estudo interdisciplinar, inserido em um campo tradicionalmente reconhecido por sua interdisciplinaridade. A principal instituição desta área é o ICIE (International Center for Information Ethics), criada por Rafael Capurro para reunir e criar espaços de discussão entre acadêmicos ao redor do mundo.

Frohmann aponta que a subjetividade é o coração da Ética da Informação e o conflito entre aqueles que divulgam informações e os que consideram essa divulgação ofensiva é um dos elementos principais desta área (2008, p. 1). Por isso, esse campo está diretamente ligado aos biobancos, pois, como apontado anteriormente, o receio de que ocorra a divulgação de dados sigilosos de forma ilegal ou que sejam divulgados de maneira a atingir, aqueles relacionados a estes dados é constante. Este receio é também a origem dos debates éticos que cercam estes dispositivos e tratam sobre a função dos biobanco.

Para ele a maioria dos autores que trabalham com a ética da informação, empregam uma visão autocentrada, ou seja, o “eu” é o agente moral que está diante do problema ético, mas que ao mesmo tempo pode ser parte da questão ética em debate (2008, p.2). Frohmann também assinala que os autores da área colocam que a principal discussão da ética da informação está entre o valor do acesso/divulgação da informação e a comunicação entre seres humanos (2008, p.9).

No entanto, o autor critica esta visão autocentrada, pois, sustenta que existem fluxos de informações autônomos e conseqüentemente sem autoria, onde não é possível localizar esse “eu”. Nesta linha de raciocínio Frohmann, propõe uma espécie de complemento aos autores da linha autocentrada, e utilizando os aportes teóricos de Foucault e Deleuze aponta que são necessárias estratégias políticas, de poder e de controle associadas aos conflitos éticos (FROHMANN, 2008, p.19).

Neste sentido Frohmann se aproxima de seu conceito de materialidade, pois, aponta para os efeitos que a Ética da Informação estuda, ou seja, para o fato de que as tecnologias, técnicas e sistemas de informação contemporâneos estão implicando na “construção de pessoas”.

Ainda ao tratar de biopoder, Frohmann faz alusão ao conceito de *biological citizenship*, criado por Rose e Novas, que é relativo ao fato de que informações do campo da medicina estão redefinindo os conceitos de identidade e cidadania pelo mundo, boa parte dessas informações são geradas pela medicina genômica, o que necessariamente marca o envolvimento de biobancos (ROSE; NOVAS, 2003), segundo Frohman o referido termo dos autores das Ciências Sociais pode ser definido como: “cidadania biológica é o tipo de forma global que depende da documentação, nesse caso científica e especificamente documentação biomédica” (FROHMANN, 2008, p.3, tradução nossa).

Desta maneira, o autor especialista no conceito de documento e Ética da Informação demonstra que o documento não é somente um suporte de informações ou algo capaz de gerá-las mas é um instrumento de alta relevância e capaz de legitimar visões sobre seres humanos, trazendo à tona conseqüências sociais. Ou seja, os trabalhos científicos na área biomédica impactam diretamente na vida de leigos através de documentos, sendo este o principal aparato de influência das tecnologias da área da saúde aplicadas nos cidadãos envolvidos em pesquisas e diagnósticos.

Frohmann explicita que uma vasta gama de documentos, não só biomédicos, acabam por legitimar a cidadania bem como outros aspectos da vida de um agente na sociedade. Para ele um corpus documental ligado principalmente à área da saúde, e conseqüentemente legitimado por instituições estatais ou reconhecidas pelos Estados, acaba classificando os cidadãos de acordo com as suas características biológicas, permanentes ou não (FROHMANN, 2008)

Um dos exemplos utilizados é o de células-tronco. Essas células são distintas das demais por possuírem uma capacidade superior de se dividir dando origem a outras células semelhantes às iniciais, devido a esta capacidade, elas são largamente empregadas para

recuperação de tecidos danificados. Dada estas características, para Frohmann, as pesquisas de células tronco abrem um novo caminho para controle, regulamentação e debates éticos sobre como a vida humana se configura como um objeto da medicina (FROHMANN, 2008, p.3).

Dentre os diversos biobancos pesquisados ao longo da realização deste trabalho, não foi localizado nenhum especializado em armazenar células-tronco ou que evidenciasse que uma de suas aspirações seria armazenar ou realizar pesquisas neste tipo de células, no entanto, para armazená-las são necessários aparelhos e condições de trabalho semelhantes a biobancos, pois, se trata do armazenamento de tecidos vivos, além disso, biobancos estão aptos a realizarem pesquisas em células-tronco.

Além do que o costumeiro conceito de prova, os documentos gerados nos biobancos, sejam as amostras, sejam os documentos escritos derivados das mesmas como artigos científicos e as análises de DNA, se enquadram em um sistema tecno-social, como colocado por Meyriat. Desta forma, o dispositivo infocomunicacional biobanco e conseqüentemente suas amostras possuem materialidade, implicando em diversos efeitos sobre as pessoas e comunidades estudadas.

## **6.8 CLASSIFICAÇÕES, TAXONOMIAS E LEGITIMAÇÃO DE GRUPOS**

Biobancos são imprescindíveis para os estudos em genética, sendo utilizado, sobretudo por pesquisas em grande escala. Segundo Catherine Bliss, os estudos sobre mapeamento genético classificam pessoas, ou seja, por mais que o conceito de raça seja debatível a nível científico, esta autora é categórica ao afirmar que todos os estudos envolvendo um grande número de análises de DNA classificam seres humanos de acordo com taxonomias (BLISS, 2012, p.136). Ainda segundo a autora, formular taxonomias consistem em um ato político, que varia de acordo com as experiências do próprio pesquisador e de suas necessidades (BLISS, 2012, p.137).

Bliss, aponta que as taxonomias não significam apenas em critério de divisão de seres humanos, mas possuem impactos diretos, pois, estão sendo utilizadas para desenvolver drogas para grupos étnicos específicos (BLISS, 2012, p.146), legitimar e estimular a associação entre indivíduos de um grupo étnico e um determinado esporte (BLISS, 2012, p.201), como a associação entre indivíduos oriundos da África ocidental e o atletismo, além da utilização de testes de DNA em situações embaraçosas como a aplicação dos mesmos em indivíduos que,



inseridos em um processo de solicitação de asilo, falharam em uma avaliação linguística (BLISS, 2012, p.202).

A tendência de que situações como as acima descritas permaneçam e se disseminem é muito grande, a informação genética, sua estrutura documentária, seus repositório e seus espaços de pesquisa já se encontram firmados ao redor do globo e sua banalização é iminente, consistindo apenas em uma questão de tempo.

Produzir taxonomias é uma forma de classificação e classificar é uma prática muito comum nas mais diversas atividades realizadas pelo homem. Bourdieu aponta que a classificação é um instrumento de dominação (BOURDIEU, 2004, p.37), que conseqüentemente geram instrumentos de dominação simbólica.

Os esquemas classificatórios estariam, para este autor, indissociados de categorias políticas, ou seja, as classificações não seriam feitas a esmo ou seriam oriundas de complexas construções aleatórias, elas se estabeleceriam de acordo com o jogo de interesses que ocorre em qualquer campo, espaço notoriamente considerado por Bourdieu como um ambiente de lutas entre os agentes (BOURDIEU, 1983).

A classificação também está estritamente ligada à um dos principais conceitos de Bourdieu: o *habitus*. A prática da classificação e o conceito de *habitus* possuem uma relação de interdependência, já que, as práticas e representações oriundas do *habitus* ficam invariavelmente sujeitas à classificação por parte dos indivíduos, contudo somente os agentes que dominam os esquemas classificatórios em vigor nas suas sociedades, que são definidos pelos jogos de poder, são capazes de classificar as práticas e representações que advém do *habitus*.

Esta prática de classificação estaria intimamente relacionada à forma como os agentes interagem, uma vez que, a prática de classificar significa uma análise de si mesmo e do outro de acordo com os pressupostos existentes na sociedade em que o indivíduo está inserido.

Tal prática de classificação também pode ser percebida como um preconceito, já que como no trecho acima, à partir da posse de um objeto ou uso do mesmo o agente que observa essas ações faz inferências sobre o agente observado, de forma muito semelhante a um efeito de causa e conseqüência como por exemplo, já que ele tem um livro, logo é um intelectual.

Devido a isto, Bourdieu evidencia que a classificação acaba por criar grupos, já que realça, legitima, cria e institui diferenças entre e o agentes, e já que os agentes estão inseridos em espaços de incessante luta, esse processo leva ao agrupamento de indivíduos que compartilham das mesmas características, processo que ocorre por conta deles mesmos como também à partir do Estado ou outras instituições reconhecidas pelo Estado, como empresas

farmacêuticas, universidades, a mídia e qualquer outro tipo de organização ou dispositivo que influenciem no cotidiano de um grande número de pessoas (BOURDIEU, 2011, p.444).

Além disso a luta dos grupos se faz sobre o controle dos esquemas de classificação e representação, sendo assim, os grupos dominantes além de serem os maiores detentores das mais variadas formas de capital, consistem naqueles que criam e estabelecem as regras que são aplicadas através dos sistemas de classificação, coadunando assim com a ideia de que a classificação é um instrumento de poder.

Esses sistemas, não são apenas capazes de criar grupos, mas também são essenciais para a legitimação dos mesmos e a aquisição da classificação oficial depende da aptidão deste grupo para se fazer reconhecer e conseqüentemente obter um lugar na ordem social (BOURDIEU, 2011, 445).

Desta forma a classificação também gera identidades, já que além do pertencimento a um grupo, um agente também se identifica e é identificado pelos gostos que tem, pelos títulos oficializados pelo Estado que detém entre outros itens promotores de distinção.

Contudo, no livro *a Distinção* e em boa parte de sua obra, Bourdieu não se estende sobre como os marcadores denominados externos como cor do cabelo e pele são elementos geradores de distinção. No entanto cabe considerar que estes elementos se distinguem daqueles mais trabalhados por Bourdieu como os relacionados ao gosto, ou a acumulação de distintos capitais, pois, diferentemente desses últimos conceitos a possibilidade de se alterarem é zero.

Porém Bourdieu e Loic Wacquant (2007) no prefácio do livro *Escritos da Educação*, apontam que estes elementos de distinção imutáveis pelo agente são abordados. Neste trabalho, ao tratar do fenômeno que eles denominam de imperialismo cultural, ou seja, a imposição de características culturais, sem violência física sobre sociedades que não desenvolveram estas características, apontam que este tipo de imperialismo tem a capacidade de universalizar particularismos associados a uma tradição histórica singular e com isso tornar essas particularidades irreconhecíveis, ou seja, a disseminação forçada de elementos culturais acaba por eliminar ou enfraquecer as tradições e práticas culturais dos grupos que são forçados a receber estes novos costumes. Embora essa dominação ocorra sob diversos aspectos, para realizar esta problematização os autores optaram por utilizar a questão racial e de identidade como exemplo principal e norteador do texto.

Sendo assim, para os autores o imperialismo cultural seria um instrumento de imposição de padrões universais, aplicáveis em várias facetas, inclusive a étnica. Desta maneira, esse conjunto de medidas de dominação, marcadamente oriundas dos EUA, acabam por criar

classificações raciais, que tendem a ser aplicadas no mundo todo inclusive no Brasil, (BOURDIEU. VACQUANT, 2007, p.22).

Cabe ressaltar que, os autores evidenciam que essas classificações raciais muitas vezes são aplicadas a grupos mais amplos de pessoas com desordens sociais como viciados em drogas, sem teto, entre outros, consistindo em classificações de indivíduos que são indesejáveis, pela sociedade e que sobretudo não se enquadram nos moldes e gostos dos grupos dominantes e que também não se adequam a legitimação oficial exercida pelo Estado, como consequência, tais classificações raciais, instauram situações de forte aplicação de violência simbólica, reforçam as dicotomias entre dominantes e dominados e conseqüentemente criam ou reforçam distinções (BOURDIEU. VACQUANT, 2007, p.27).

Sendo assim, é interessante notar como os autores colocam que um aspecto de diferenciação étnica, comumente é associado a não obediência de padrões, o que faz com que esse grupo étnico/racial passe a ser tratado como um grupo inferior aos dominantes, e aqueles que não fazem parte desse grupo, mas que não se encaixam nos padrões de legitimidade acabam sendo associados ao grupo étnico (BOURDIEU. VACQUANT, 2007, p.28).

O conceito de classificação na obra de Bourdieu acaba por ocupar um lugar central, já que se relaciona de forma profunda com o conceito de *habitus* e com os sistemas de distinção entre os agentes. Desta maneira, os conceitos de Bourdieu podem ser empregados para analisar os recentes impactos da genômica e outras tecnologias referentes à genética de seres humanos. Também é preciso observar que as classificações e a conseqüente formação de grupos, acabam por ser fatores geradores de violência simbólica, pois ao aplicar e legitimar elementos de distinção entre os agentes, os biobancos e as pesquisas genômicas viabilizadas pelos mesmos, tem o potencial de causar transtornos a indivíduos ou grupos.

Estes possíveis transtornos podem ser compreendidos como prejuízos infligidos aos indivíduos devido ao fato de serem dotados de uma condição genética que atente contra a sua saúde ou que se caracterize como única ou incomum, além do fator da hereditariedade, que faz com que um indivíduo pesquisado possa estar sujeito a ações preconceituosas caso seja pesquisado e ou divulgado seu grupo étnico. Esses potenciais prejuízos são decorrentes das classificações aplicadas pelas pesquisas e pelas instituições relacionadas a elas, sendo assim, a violência simbólica é um elemento decorrente da aplicação das classificações (BOURDIEU, 2004, p.106).

Bourdieu evidencia que a violência simbólica tem por característica ser aplicada segundo as formas, tendo no direito, um instrumento de aplicação. Como as classificações realizadas no campo da medicina genômica e por Biobancos podem ser consideradas

legítimas e legais, pois, tendo o respaldo da Ciência e em muitos casos de Estados, é evidente que biobancos são formadoras de padrões e formas nas quais podem ser encaixados seres humanos.

## 6.9 O UK BIOBANK E AS CLASSIFICAÇÕES

É possível verificar que o UK biobank realiza operações de classificação e taxonomia, através das informações divulgadas. Um dos campos do questionário aplicado aos doadores é sobre a sua origem étnica, neste campo, os mesmos tinham a possibilidade de selecionar 1 das 18 categorias criadas pelo UK biobank.

Tais categorias, não tem fundamentação genética e seguem diretrizes geopolíticas, já que são claramente baseadas em critérios geográficos tendo por base a atual extensão do Reino Unido e os territórios colonizados pelo Império Britânico.

Os doadores caucasianos foram divididos em três grupos, os britânicos, os irlandeses e outros, ou seja, se o caucasiano for australiano ou alemão, isto não importa, o objetivo é identificar aqueles caucasianos do Reino Unido ou da Irlanda, país próximo as ilhas britânicas e com relações históricas muito antigas com a Inglaterra, Escócia e País de Gales.

Foi criada uma categoria denominada de misturados (*Mixed*). Esta categoria tem por base a mistura de caucasianos com “outros”, ou seja, estes “misturados” podem ter origem caucasiana e negra africana, caucasiana e negra caribenha, caucasiana e asiáticos e um grupo genérico para qualquer tipo de “mistura” de seres humanos.

A terceira categoria é a dos asiáticos que pode ser simplesmente asiáticos ou asiáticos britânicos, sendo assim, existe uma subcategoria para indianos, outra para paquistaneses e uma terceira para cidadãos de Bangladesh. Estes três países são vizinhos e foram colônias britânicas e de forma alguma representam a variabilidade de grupos genéticos na Ásia que vão desde árabes até japoneses, todos esses outros grupos asiáticos foram reunidos em uma subcategoria denominada quaisquer outras origens asiáticas.

Também foi criada uma categoria para negros, que podem ser apenas negros ou negros britânicos. As subcategorias são caribenhos, africanos e quaisquer outras origens negras. Aqui consta mais um exemplo de critérios geopolíticos para a realização das taxonomias, pois, por mais que o Império Britânico tenha dominado territórios do Egito até África do Sul, os africanos foram reunidos em apenas um grupo, critério muito distinto, do utilizado para as nações asiáticas que já foram colônias britânicas.

Outra categoria é a chinesa. Inexplicavelmente não há relação desta categoria com a categoria de asiáticos, entrando em conflito direto com a subcategoria quaisquer outras origens asiáticas. Também foram criadas três categorias de uso pragmático, como a outros grupos étnicos, não sabem e preferiram não opinar.

Category	Count
White	580
British	468008
Irish	13912
Any other white background	16956
Mixed	49
White and Black Caribbean	643
White and Black African	447
White and Asian	858
Any other mixed background	1078
Asian or Asian British	44
Indian	6063
Pakistani	1898
Bangladeshi	240
Any other Asian background	1849
Black or Black British	27
Caribbean	4597
African	3457
Any other Black background	126
Chinese	1636
Other ethnic group	4678
Do not know	221
Prefer not to answer	1730

Figura 9: Taxonomia de seres humanos feita pelo UK Biobank  
Fonte: UK BIOBANK (2015a)

Além destes exemplos de emprego de taxonomias sem fundamentação genética, os artigos publicados com a aprovação do UK Biobank também realizam classificações e legitimação de grupos. Dentre os 82 artigos publicados 3 tratam sobre comportamentos que variam de acordo com a etnia.

O artigo de Malone et al (2015), trata sobre diferenças na duração do sono de acordo com a etnia e conclui que o sono de pessoas de etnia negra é mais instável do que de caucasianos, já o artigo de Nicholl et al. (2015) estuda a presença de dor crônica e depressão nos seguintes grupos étnicos: brancos, asiáticos, asiáticos britânicos, negros e negros britânicos. Por último o artigo de NtUK et al. (2014) que estudou a ocorrência de diabetes em todas as categorias étnicas aplicadas pelo UK Biobank conclui que os sul asiáticos são o grupo com mais probabilidade de desenvolver diabetes.

Desta maneira, os biobancos fomentam, viabilizam e realizam pesquisas no campo da genética e consistem em potenciais geradores de violência simbólica. A possível geração de elementos de violência bem como seus impactos, variam de acordo com o tamanho do biobanco, o número de indivíduos pesquisados, a finalidade de cada pesquisa a forma como os dados são divulgados. Contudo, dado que já são considerados como instrumentos

indispensáveis e centrais para a produção de conhecimento em genética, a potencialidade da geração de violência simbólica e decorrentes prejuízos de cunho ético não podem ser desconsideradas.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Genética é um campo de estudos relativamente novo, onde seus primeiros trabalhos foram publicados há pouco mais de 100 anos, tendo ganhado impulso, há 60 anos quando em 1953 James Watson e Francis Crick compreenderam a estrutura do DNA, fazendo com que fosse possível a partir daí estudá-lo com muito mais clareza. Sendo assim, ao longo do século XX, em especial nas últimas seis décadas, os estudos sobre Genética cresceram exponencialmente, já que se trata de um campo de alta relevância científica e política.

As empresas de biotecnologia, governos e universidades investem bilhões de dólares por ano em diversas pesquisas e isto não é de difícil compreensão devido ao fato de a Genética estudar a vida e a transmissão de características físicas em todos os seres vivos. Nas décadas seguintes as descobertas feitas por Watson e Crick em 1953 os esforços dos pesquisadores deste campo foram voltados sobretudo para plantas utilizadas na agricultura de larga escala e em animais que são criados em rebanhos também em grande escala.

Tais pesquisas trouxeram como resultados imediatos o aumento da produtividade agrícola e agropecuária, pois estes animais e vegetais passaram a gerar seus frutos em maior quantidade e de maneira mais estável tornando assim a população mundial totalmente dependente destes produtos geneticamente modificados. No entanto, paulatinamente estas pesquisas vêm se debruçando cada vez mais sobre os seres humanos.

A priori todos estes esforços científicos objetivam trazer benefícios, como cura e prevenção de doenças, reconstituição de partes do corpo e aumento da fertilidade. No entanto, a aplicação destas tecnologias em humanos é muito mais questionável do que quando aplicada em animais e plantas, criando assim diversos problemas de natureza ética.

A comunidade internacional percebeu rapidamente que as possibilidades destas tecnologias causarem diversos problemas sociais é muito evidente, sendo assim, as pesquisas e os avanços científicos na Genética e nas áreas da Medicina estreitamente atreladas a este campo, vêm sendo acompanhados de um abundante e criterioso conjunto de regulamentações expedidas por diversos órgãos, como organizações reguladoras internacionais, como a OEACD, ou ONU, constituições de Estados, não somente daqueles onde há biobancos, conselhos de bioética, estatais ou não entre outras instituições de âmbito nacional e internacional que estão interessadas em tratar de temas relacionadas à bioética ou temas de característica estratégica.

Além das considerações sobre os problemas éticos atuais que podem ser advindos do mau uso das tecnologias genéticas, ou seja, divulgação de informações pessoais,

desenvolvimento de clones, eliminação de características genéticas entre outras discussões há um exemplo no passado recente da história mundial que de forma indireta insere muito peso sobre as discussões éticas relativas aos biobancos e as pesquisas em genética como um todo.

A Eugenia foi um movimento que se iniciou no final do século XIX e pregava a formação de sociedades constituídas apenas por indivíduos considerados adequados geneticamente e defendia a eliminação dos demais. Diversos países adotaram medidas de cunho eugênico, no entanto boa parte delas consistiram na coibição de uniões civis e na esterilização em massa, porém nas décadas de 1930 e 1940 a Alemanha nazista levou a Eugenia ao extremo, executando milhões de pessoas tendo por embasamento pressupostos teóricos eugenistas.

O Uk Biobank é um dispositivo infocomunicacional de alta complexidade e que atua intensamente nas pesquisas sobre genética humana. Informação e documento são dois elementos básicos para este dispositivo, pois, sem a existência de uma coleção de amostras biológicas de seres humanos, não seria possível extrair um número tão grande de informações sobre os pacientes e sobre os temas médicos estudados.

O Uk Biobank, realiza um trabalho científico reconhecido à nível mundial e desempenha um importante papel informacional, neste princípio do século XXI, momento em que a informação em genética humana e aplicações nesta área vem sendo produzidas em escala cada vez maior.

Sendo assim, faz-se necessário que a literatura de Ciência da Informação se debruce sobre um tema tão estratégico como a genética e um dispositivo tão necessário para a informação genética que são os biobancos.

10 anos antes da divulgação dos últimos resultados do Projeto Genoma Humano, o verbete sobre Ciência da Informação da *World Encyclopedia of Library and Information Services* apontava que: “ [...] RNA e DNA podem ser estudados pelos processos informacionais que incorporam, e desta maneira, são sistemas de informação de vital interesse para a Ciência da Informação” (AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION, 1993, p.368, tradução nossa).

Ou seja, no princípio da década de 1990 quando a genética já era um campo fortemente reconhecido, mas muito aquém das aplicações já existentes no início do século XXI, já era visível que a informação genética consiste em um campo de interesse da Ciência da Informação.

Além disso, a pesquisa apontou as relações entre as amostras de materiais biológicos humanos armazenados e o conceito de documento. Biobancos, à grosso modo consistem em



bibliotecas humanas e sua capacidade classificadora é de se destacar, sendo assim, o uso que biobancos fazem da informação sobre seres-humanos é muito distinto das informações sigilosas usualmente tratadas, seja sob um ponto de vista médico seja sobre informações corriqueiras como nome e endereço.

Isto faz com que biobancos consistam em uma unidade de processamento de informações muito delicada, característica que implica em desafios e tende a acrescentar debates, práticas e novas circunstâncias, não só sobre a produção de conhecimento científico, mas sobre as relações humanas em um futuro a médio e longo prazo.

Sendo assim, dadas as informações expostas defendemos que o documento é um suporte que tem por função básica o transporte de informações. Nem sempre, estas informações são mensagens claras ou traduzíveis em alguma linguagem, mas este suporte sempre carrega uma expressão humana ou um olhar do homem sobre algo natural.

Indubitavelmente o DNA é uma fonte de informações localizável em células que são adquiridas através de amostras biológicas humanas estocadas em condições ideais de armazenamento. Obviamente, estas amostras não são criadas para serem documentos, mas no momento em que são destacadas, organizadas e estudadas tornam-se um documento por atribuição, como apontado por Meyriat, além disso, os dispositivos onde as amostras estão armazenadas as legitimam como documento

No entanto, as análises do corpo humano, mas especialmente nas análises de DNA, consistem em um olhar do cientistas que tem por consequência a produção de um discurso riquíssimo sobre um indivíduo ou grupo, acerca de informações nunca ditas por eles. Construir um discurso sobre o “outro” sem considerar suas opiniões é característicos da humanidade, cientificamente etnógrafos, policiais, historiadores, médicos, entre outros, vem construindo discursos desta maneira há muito tempo. No entanto, o DNA é a linguagem da vida, estas células não contam mais apenas sobre o estado físico de um indivíduo, mas geram discursos, sobre sua história, suas origens, suas aptidões, suas fragilidades médicas entre outras informações, sem nenhuma foto deste indivíduo, gravação, *curriculum vitae* ou registro de qualquer ordem.

Tais informações são descobertas após a coleta de parte de um corpo humano que são lidas através de um código de 4 bases, adenina, guanina, timina e citosina e a ordem destes 4 componentes em um universo de bilhões de caracteres é a base desse discurso do homem sobre o homem.

Dado o exposto, os profissionais da informação necessitam tratar sobre biobancos, informações genéticas, engenharia genômica e sobretudo biopoder. Com a virada do século

XX para o XXI, intensos foram os debates da Ciência da Informação, Biblioteconomia e a Arquivologia sobre o documento digital, suas funções e durabilidade. Certamente a internet e a informática causaram profundas e irrevogáveis modificações no fazer dos profissionais da informação, no entanto, existem outras revoluções tecnológicas que estão despontando e também são de interesse para o campo, dados os impactos que podem ser causados na Ciência da Informação.

## REFERÊNCIAS

- 23ANDME. **Find out what your DNA says about you and your family**. Mountain view: 23 and me, 2015. Disponível em: < <https://www.23andme.com/en-int/>>. Acesso em: 21 nov. 2015
- A. C. CAMARGO CANCER CENTER. **Biobanco do A. C. CAMARGO CANCER CENTER**. São Paulo: A. C. Camargo Cancer Center, 2014. Disponível em:< <http://www.accamargo.org.br/biobanco>> .Acesso em: 29 nov. 2014.
- AFRICAN ANCESTRY. **Find the african in your american**. Washignton: African Ancestry, 2015. Disponível em: < <http://www.africanancestry.com/contact/>>. Acesso em: 21 nov. 2015.
- AGAMBEN, Giorgio. **Qu'est-ce qu'un dispositif?** Paris: Nottetempo, 2006.
- AGP THE AUTISM GENOME PROJECT. **The AutismGenome Project**, 2004. Disponível em: <<http://www.autismgenome.org/>> Acesso em: 21 jun. 2014.
- AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION. **World encyclopedia of Library and Information services**. Chicago: Ala, 1993.
- ÁRNASON ,Garðar. **Icelandic Biobank: A Report for GenBenefit** (2007). Manchester:University of Central Lancashire, 2007. Disponível em: < [https://www.uclan.ac.UK/research/explore/projects/assets/cpe\\_genbenefit\\_icelandic\\_case.pdf](https://www.uclan.ac.UK/research/explore/projects/assets/cpe_genbenefit_icelandic_case.pdf) >Acesso em: 2 jun. 2014.
- BACHELAR, Gaston. **Formação do Espírito Científico**. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006.
- BARANAUSKAS, M.; ROSSLER, F.; OLIVEIRA, O. Uma Abordagem Semiótica à Análise de Interfaces: um estudo de caso. In: **WORKSHOP SOBRE FATORES HUMANOS EM SISTEMAS COMPUTACIONAIS**, 1, 1998, Maringá, PR. Anais... São Paulo: IHC, 1998. p. 1-10.
- BENDER, Ana Ligia. **Proteína oligomérica da matriz da cartilagem (COMP/trombospondina 5) em doenças reumáticas prevalentes e infarto agudo do miocárdio**. 2006. 126f. Tese (Medicina e Ciência da Saúde) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006. Disponível em: < <http://repositorio.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/4576/1/000390131-Texto%2bCompleto-0.pdf>> . Acesso em: 30 out. 2015.
- BLACK, Edwin. **A guerra contra os fracos**. São Paulo: A girafa, 2003.
- BLANQUET, Marie-France. **Jean Meyriat (1921-2010) : un bâtisseur de l'information-documentation** . Savoirs CDI, 2015. Disponível em: < <https://www.reseau-canope.fr/savoirscdi/societe-de-linformation/le-monde-du-livre-et-de-la-presse/histoire-du-livre-et-de-la-documentation/biographies/jean-meyriat-1921-2010-un-batisseur-de-linformation-documentation.html>> . Acesso em: 27 dez. 2015.

BLISS, Catherine. **Race decode**: the economic fight for social justice. Stanford: Stanford University press, 2012.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Editora Porto, 1994.

BOURDIEU, Pierre. **O campo científico**. In: ORTIZ, Renato. (org.) Pierre Bourdieu: Sociologia. São Paulo: Ática, 1983.

BOURDIEU, Pierre. **Coisas Ditas**. São Paulo: Brasiliense, 2004.

BOURDIEU, Pierre. **A distinção**: crítica social do julgamento. São Paulo: Edusp, 2007.

BOURDIEU, Pierre. Espíritos de Estado: gênese e estrutura do campo burocrático. In: BOURDIEU, Pierre. **Razões práticas**: sobre a teoria da ação. Campinas: Papyrus, 1996. p. 91-135.

BOURDIEU, Pierre; WACQUANT, Loic. Sobre as artimanhas da razão imperialista. In: NOGUEIRA, Maria Alice; CATANI, A. **Escritos de Educação**. 9.ed. Petrópolis:Vozes, 2007.

BOURDIEU, Pierre. **Sobre o Estado**. São Paulo : Companhia das letras, 2014.

BRASIL. **LEI 9.674/1998**. Brasília: Imprensa Nacional, 1998. Disponível em: <<http://www.cfb.org.br/UserFiles/File/Legislacao/Lei9674-26junho1998.pdf>>. Acesso em: 11 fev. 2013.

BRASIL. **LEI 12.654/2012**. Brasília: Imprensa Nacional, 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2012/Lei/L12654.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12654.htm)>. Acesso em: 21 nov. 2015.

BRIET, S. **Qu'est-ce que la documentation?** Paris: Éditions Documentaires Industrielles et Técnicas, 1951.

BRIZUELA, Natalia. **Fotografia e império**. São Paulo: Companhia das Letras; Instituto Moreira Salles, 2012.

BUCKLAND, Michael. The Reception of Suzanne Briet in the United States. Maryland: **Assis&t**, 2013. Disponível em: <[http://www.asis.org/Bulletin/Apr-13/AprMay13\\_Buckland.html](http://www.asis.org/Bulletin/Apr-13/AprMay13_Buckland.html)> . Acesso em: 27 dez. 2015.

BUCKLAND, Michael. What is a document? **Journal of the American Society of Information Science**, v. 48, p. 804-809, 1997.

CAMBON-THONSEN, A.; DUCOURNAU, P.; GOURRARD, PONTILLE D. Biobanks for genomics and genomics for biobanks, **Comp Funct Genomics**, v.4, n.6, p. 628-634, 2003.

CAPURRO, R.; HJORLAND, B. The Concept of information. **Annual Review of Information Science and Technology**, v. 37, p. 343-411, 2003b.

CARVALHO, Lidiane dos S. **Informação e genética humana: O sequenciamento de uma cultura científica.** 2014. 234f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro/Escola de Comunicação.

CASTELLS, Manuel. **End of Millennium: the information age: Economy, Society, and Culture.** Oxford: Blackwell, 2000.

CHARTIER, Roger. **A aventura do livro: do leitor ao navegador.** São Paulo: Imprensa oficial do estado de São Paulo; UNESP, 2009.

CHEDIAK, Karla. **Filosofia da biologia.** Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

CHERNOBYL TISSUE BANK. **Introduction to the project.** LONDON, Imperial College, 2014. Disponível em: <<http://www.chernobyltissuebank.com/intro.html>>. Acesso em: 21 jun. 2014.

CHEVRAND, César Guerra. **Biobancos e biorepositórios são tema de encontro no rio.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2015. Disponível em:< <http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/biobancos-e-biorepositorios-sao-tema-de-encontro-no-rio>>. Acesso em: 12 nov. 2015.

COLD SPRING HARBOUR LABORATORY. **History.** Cold Spring Harbour: Cold Spring Harbour Laboratory, 2012. Disponível em: < <http://www.cshl.edu/About-Us/History/>>. Acesso em: 1 jun. 2015.

COSTA, José Luís G. P.; Brosseron, Lise; SÁ, José; MARQUES, José. **Bibliotecas de Genes.** Porto: Universidade do Porto, 2006. Disponível em: <<http://users.med.up.pt/med05009/bcm/home.htm>>. Acesso em: 20 nov. 2015

COUNCIL OF EUROPE. **Recommendation of the Committee of Ministers to member states on research on biological materials of human origin.** Strasbourg: Councel Of Europe, 2006. Disponível em: < <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=977859>>. Acesso em: 27 jan. 2015.

COUZINET, Vivianne ; SENIE-DEMEREUSE, Josieane. Information. In : Gardiès Cécile. **Approche de l'information-documentation : concepts fondateurs.** Toulouse :Cépaduèséditions, 2011, p. 20-33.

CUNHA, Murilo Bastos da; CAVALCANTI, Cordélia Robainho de Oliveira. **Dicionário de Biblioteconomia e Arquivologia.** Brasília: Briquet de Lemos, 2008.

CUNHA, Adriana Áurea Lara; CENDÓN, Beatriz Valadares. Uso de bibliotecas digitais de periódicos: um estudo comparativo do uso do portal de periódicos da CAPES entre áreas do conhecimento. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v.15, n.1, p.70-91, jan. abr. 2010.

DEUTSCHES BIOBANKEN-REGISTER. **Enabling Good Medical Research Is a Highly Ethical Principle.** Federal Ministry of Education and research. Berlim, 2013. Disponível em: < <http://www.biobanken.de/en-gb/home.aspx>> .Acesso em: 17 jun. 2014.

DIABETES BIOBANK. **Diabetes biobank catalogue**. Leiden: Diabet biobank, 2005.

Disponível em: < <http://www.p3gobservatory.org/network/studies.htm;jsessionid=2361BEBF1F705A66D686FB10B24AA300?filter=diabetes&partner=diabetes> > . Acesso em: 28 jan. 2015.

ELSA. **O primeiro biobanco brasileiro para estudos epidemiológicos**. São Paulo: Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto, 2012. Disponível em: < <http://www2.hu.usp.br/o-primeiro-biobanco-brasileiro-para-estudos-epidemiologicos/> > Acesso em: 15 jun. 2014.

ESTONIA. **Human Genes Research Act**. Tallinn: Estonian Legal Translation Centre, 2000. Disponível em: < <http://biochem118.stanford.edu/Papers/Genome%20Papers/Estonian%20Genome%20Res%20Act.pdf> > . Acesso em: 07 dez. 2014.

ESTONIAN BIOBANK. **Access to Biobank**. Tartu: University of Tartu, 2014. Disponível em: <<http://www.geenivaramu.ee/en/access-biobank>> . Acesso em: 28 jun. 2014.

ETHIKRAT. **Biobanks for research**. BERLIN, German National Ethics Council, 2004. Disponível em: < [http://www.ethikrat.org/\\_english/publications/Opinion\\_Biobanks-for-research.pdf](http://www.ethikrat.org/_english/publications/Opinion_Biobanks-for-research.pdf) > . Acesso em: 13 jun. 2014.

EUROPEAN MEDICINES AGENCY. **Concept Paper On The Development Of A Guideline On Biobanks Issues Relevant To Pharmacogenetics**. Londres: EMEA, 2005. Disponível em: < [http://www.bprlib.kr/\\_attech/uploadFiles/patent/8\\_3.pdf](http://www.bprlib.kr/_attech/uploadFiles/patent/8_3.pdf) > . Acesso em: 09 jun. 2014.

FBI. **Federal DNA Database Unit**. Washington: Federal Bureau of Investigation, 2015. Disponível em: < <https://www.fbi.gov/about-us/lab/biometric-analysis/federal-dna-database> > . Acesso em: 21 nov. 2015

FLORIDI, L. Afterword library and information science as applied philosophy of information: a reappraisal. *Library Trends*, v. 52, n. 3, p. 658-665, 2004.

FEDELI, Ligia Maria Giongo. **Implementação do biobanco e do laboratório central e validação do protocolo de laboratório do ELSA-Brasil**. 2013. Dissertação (Mestrado em Distúrbios Genéticos de Desenvolvimento e Metabolismo) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5166/tde-20052013-094808/>>. Acesso em: 30 nov. 2015

FERNADES, Marcia Santana et al. A normativa do hospital das clínicas de Porto Alegre para o armazenamento e utilização de materiais biológicos humanos e informações associadas em pesquisa : uma proposta interdisciplinar. **Revista HCPA**, v. 30, n.2, p. 169-179, 2010. Disponível em : < <http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/15040> >. Acesso em : 21 nov. 2015.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade: I a vontade de saber**. 4.d. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

FOUCAULT, Michel. Sobre a história da sexualidade. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1995. p. 243-276.

FRAYSSE, Patrick. Document. In : Gardiès Cécile. **Approche de l'information-documentation** : concepts fondateurs. Toulouse :Cépaduèséditions, 2011, p. 36-74.

FROHMANN, Bernd. Revisiting “what is a document”. **Journal of Documentation**, London, v. 65, n.2, p. 291-303, 2009. Disponível em: < [http://www.fims.uwo.ca/people/faculty/frohmann/Documents/Revisiting\\_JDOC.pdf](http://www.fims.uwo.ca/people/faculty/frohmann/Documents/Revisiting_JDOC.pdf)>. Acesso em: 15 jul. 2014.

FROHMANN, Bernd. Cyber-ethics: bodies or bytes?. **International Information and Library Review**, n. 32, p. 423-435, dez. 2000. Disponível em: <<http://www.fims.uwo.ca/people/faculty/frohmann/Documents/cyberethics.pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2014.

FROHMANN, B. Discourse and documentation: some implications for pedagogy and research. **Journal of the Education for Library and Information Science**, State College, PA, v. 42, p. 13-28, 2000a. Disponível em: <<http://www.fims.uwo.ca/people/faculty/frohmann/Jeles.htm>>. Acesso em: 28 dez. 2015.

FROHMANN, Bernd. Documentary ethics, ontology, and politics. **Archival Science** New York, v.3, p. 165-180, 2008. Disponível em: <<http://www.fims.uwo.ca/people/faculty/frohmann/Documents/Archival%20Science%20paper.pdf>>. Acesso em: 26 mai.2014.

FROHMANN, Bernd. Subjectivity and Information ethics. **Journal of the American Society for Information Science and Technology**, v. 59, n.2, p. 267-277, jan. 2008.

GALINDO, Dolores ; LEMOS, Flávia Silveira; RODRIGUES, **Athenea Digital**, v14, n. 2, p.255-274 , jul. 2014. Disponível em: < <http://atheneadigital.net/article/view/1198> >. Acesso em: 15 nov. 2015

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.  
GREEN, Eric D.; GUYER, Mark S. Charting a course for genomic medicine from base pairs to bedside. **NATURE**, New York, v.470, p. 204-213, fev. 2011.

GODEC, Ciril J. Malignant sertoli cell tumor of testicle. **Urology**, v.26 , n.2, p.185-188, 1985.

GONÇALVES, Antonio Augusto ; PITASSI, Claudio ; ASSIS, Valter Moreno, Jr. de. **The case of INCA'S national Tumor Bank management** system in Brazil, *Journal of Information Systems & Technology Management*,v.11, n.3,p.549, 2014, p.549. Disponível em: < <http://www.jistem.fea.usp.br/index.php/jistem/article/view/10.4301%252FS1807-17752014000300003>>. Acesso em: 15 nov 2015.

GREEN, Eric D.; GUYER, Mark S. Charting a course for genomic medicine from base pairs to bedside. **NATURE**, New York, v.470, p. 204-213, fev. 2011

HANSSON, M. G. Ethics and Biobanks.**British Journal of Cancer**, v.100, p. 8-12, nov. 2008. Disponível em: <<http://www.nature.com/bjc/journal/v100/n1/full/6604795a.html>>. Acesso em: 13 jun. 2014.

HENDERSON, Gail E. et al. Characterizing biobank organizations in the U.S.: results from a national survey. **Genome Medicine**, New York, v. 5, n.3, 2013. Disponível em: <<http://genomemedicine.com/content/pdf/gm407.pdf>> . Acesso em: 27 fev. 2015.

HOSPITAL DE CLINICAS UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Biobanco do HC lança campanha de doação no Carnaval**. Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2015. Disponível em: <<http://www.hc.ufpr.br/?q=content/biobanco-do-hc-lanca-campanha-de-doacao-no-carnaval>> . Acesso em: 21 nov. 2015

HUNGARIAN BIOBANK. **What does "biobank" mean?** Budapest: Biobankhu, 2006. Disponível em: < <http://www.dnsbank.hu/en/biobank.php>> Acesso em: 25 jun. 2014.

ÍLEGUSAVNIÐ|GENETIC BIOBANK OF THE FAROES. **Genetics Research - Genealogy Approach**. Tórshavn: Ílegusavnið|GeneticBiobank of the Faroes, 2012. Disponível em: < <http://www.genetics.gov.fo/00014/>>. Acesso em: 22 mai. 2014.

INSTITUTO DE MEDICINA MOLECULAR. **Biobanco-IMM**. Lisboa: IMM, 2010. Disponível em: < <http://www.imm.fm.ul.pt/web/imm/biobank>>. Acesso em: 19 dez. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER . **Banco de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2015a. Disponível em: < [http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?ID=124](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=124)>. Acesso em: 12 dez. 2015.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Banco Nacional de Tumores e DNA**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2015b. Disponível em: < [http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/banco\\_nacional\\_tumores\\_dna](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/banco_nacional_tumores_dna)>. Acesso em: 12 dez. 2015

JEANNERET, Ives. Dispositiv. In: COMISSION FRANÇAISE POUR L'UNESCO. **La société de l'information: glossaire critique**. Paris: la documentation française, 2005.p.50-51.

JIANG et al. An overview of the Guangzhou biobank cohort study-cardiovascular disease subcohort (GBCS-CVD): a platform for multidisciplinary collaboration. **Hum Hypertens**, v.24 n.2, p.139-150, fev. 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19587700>>. Acesso em: 30 nov. 2015

KELLEY, Kati. Population-Based Biobanks and Genetic Research in Connecticut. **THE VIRTUAL OFFICE OF GENOMICS**, 2007.p. 2 Disponível em: <<http://www.ct.gov/dph/LIB/dph/Genomics/biobankspolicybrief.pdf>>. Acesso em: 17 nov. 2014.

KOSSOY, Boris. **Hercules Florence: 1833 a descoberta isolada da fotografia no Brasil**. 2.ed. São Paulo: Livraria duas cidades, 1980.

KOZINETS, Robert. **Netnography: the marketer's secret weapon**. New York: White paper, 2010.

LABORATÓRIO DE NEUROCIÊNCIAS LIM27. **Quem somos?** São Paulo: USP 2015. Disponível em: <<http://www.neurociencias.org.br/pt/quem-somos/>>. Acesso em: 20 nov. 2015.



LE GOFF, Jaques. **História e memória**. Campinas: Unicamp, 2003.

LEITE, Raquel Crosara; Maia; FERRARI, Nadir; Delizoicov, Demétrio. A História das Leis de Mendel na perspectiva Fleckiana. **Revista Brasileira de Pesquisa em Educação e Ciências**, São Paulo, v.1, n.2. 2001.

LESSARD-HÉBERT, Michelle; GOYETTE, Gabriel; BOUTIN, Gérald. **Investigação qualitativa**. Lisboa: ARC, 1990.

MACIEL, Marie Eunice de S. **A Eugenia no Brasil**. Anos 90, Porto Alegre, n.11, jul. 1999.

MACHADO, Mariana Rezende; GARRIDO, Rodrigo Grazinoli. Dentes como fonte de células-tronco: uma alternativa aos dilemas éticos. **Bioética y Derecho**, Barcelona, n.31, p.66-80, 2014. Disponível em: < [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1886-58872014000200006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872014000200006)> . Acesso em: 30 nov. 2015.

MACHEINER ,Tanja; HUPPERTZ, Berthold; SARGSYAN , Karine. Innovative ways for information transfer in biobanking", **Campus-Wide Information Systems**, v.30 , n. 5, p.379 – 385, 2013. Disponível em: < <http://www.emeraldinsight.com/doi/abs/10.1108/CWIS-08-2013-0039>> . Acesso em: 20 ago. 2014.

MAINGUENEAU, Dominique. Genres de dicours et web: existe-t-il des genres web? In: BARATS, Christine. **Manuel D'Analyse du web**. Paris: Amand Colin, 2013.

MALONE, Susan Kohl et al. Ethnic differences in sleep duration and morning–evening type in a population sample. **Chronobiology International**, v.33, n.1, p10-21, 2015. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/07420528.2015.1107729>>. Acesso em: 2 fev. 2016.

MARODIN, Gabriela ; SALGUEIRO, Jennifer Braathen ; LUZ MOTTA, Márcia Da ; PACHECO SANTOS, Leonor Maria. **Diretrizes nacionais para biorrepositório e biobanco de material biológico humano**, **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.59, n.1, p.72-77, jan- fev 2013. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302013000100014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302013000100014)>. Acesso em: 15 nov.2015.

MARTELETO, Regina Maria; BTESHE, Mariana. Textualização de práticas sociais e reconfiguração de dispositivos de informação e comunicação em saúde na cultura digital. In: **ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO**, 15, 2014, Belo Horizonte. Anais... Belo Horizonte: UFMG, 2014.

MARTELETO, Regina Maria ; DAVID, H. M. S. L. ; BTESHE, M. . Dispositivos Infocomunicacionais em Saúde. **Interface** - Comunicação, Saúde, Educação, v. 18, p. 1155, 2014.

MARTELETO, REGINA ; COUZINET, Viviane . Mediações e dispositivos de informação e comunicação na apropriação de conhecimentos : elementos conceituais e empíricos a partir de olhares intercruzados. **RECIIS**. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde (Edição em Português. Online), v. 7, p. 1-16, 2013.

MARTELETO, R. M. ; NÓBREGA, Nanci Gonçalves da ; DAVID, H. M. S. L. . Almanaque do Agente Comunitário de Saúde: narrativas e dispositivos de informação. In: Encontro Nacional da ANCIB - **ENANCIB**, 2011, Brasília. ENACIB 2011 - Anais. Brasília: UNB/ANCIB, 2011.

MERSEYSIDE BIOBANK. **Volunteer opportunities at Merseyside BioBank**. Liverpool: Merseyside, 2006. Disponível em: < <http://www.merseysidebiobank.org.UK/index.aspx?Mod=Article&ArticleID=8>> . Acesso em: 12 jan. 2015.

MEYRIAT, Jean. Ducoment, documentation, documentologia. In: COUZINET, Viviane (Org.). **Jean Meyriat, théoricien et praticien de l'information-documentation**. Paris: ABDS, 2001. p.143-159.

MEYRIAT, Jean. Por une compréhension plurisystématique du document (par intention). **Sciences de la société**, n . 68, p.11-28, 2006. Disponível em : < <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2050013>> . Acesso em : 2 dez. 2015.

MONLLEO, Isabella Lopes. **Atenção a pessoas com anomalias craniofaciais no Brasil : avaliação e propostas para o Sistema Único de Saúde**. 2008. 247f. Tese (Mestrado em Ciências Médicas) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008. Disponível em: < <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000436176&fd=y>>. Acesso em: 30 nov. 2015

MUNDANEUM. **History**. Mons: Mundaneum, 2015. Disponível em: <<http://archives.mundaneum.org/en/history>>. Acesso em: 31 mai. 2015.

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH. **All About The Human Genome Project (HGP)**. Washington: NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, 2012. Disponível em :<<http://www.genome.gov/10001772>>. Acesso em: 10 mai. 2014.

NATIONAL GEOGRAPHIC SOCIETY. **The Genographic Project**. Washington: National Geographic Society, 2010. Disponível em: <https://genographic.nationalgeographic.com/genographic/index.html>>. Acesso em : 1 jun. 2014.

NICHOLL, Barbara et al. Ethnic differences in the association between depression and chronic pain: cross sectional results from UK Biobank. **BMC Family Practice**, v.128, n. 16, 2015. Disponível em: <<http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-015-0343-5>>. Acesso em: 2 nov. 2015

NOGUEIRA, Bernardo Guimarães Fisher de Sá. O conceito de documento no decurso do tempo e do espaço, relacionado com o território de Portugal. In: Coloquio internacional da Rede Mussi, 3., 2014, Salvador. **Anais...** Salvador: UFBA, 2014. 1 CD-ROM

NOLSOE, L. Genealogy records and genomic research. **Nordisk Arkivnyt**, v. 54, n.2, 84-87, 2009.

NORWEGIAN INSTITUTE OF HEALTH. **Promoting Harmonisation Of Epidemiological Biobanks In Europe**. Oslo: Norwegian Institute Of Health, 2012. Disponível em: < [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=Area\\_5774&Main](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=Area_5774&Main)>

Area\_5661=5631:0:15,4380:1:0:0:::0:0&MainLeft\_5631=5774:0:15,4380:1:0:0:::0:0&Area\_5774=5544:73793::1:5776:1:::0:0> . Acesso em: 10 jun. 2014.

NTUK, U et al. Ethnic-specific obesity cutoffs for diabetes risk: cross-sectional study of 490,288 UK biobank participants. **Diabetes Care**, v.37 , n.9, 2014. Disponível em: <[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=NtUK%20UE%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor\\_uid=24974975](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=NtUK%20UE%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=24974975)>. Acesso em: 2 nov. 2015.

NUNES, João Arriscado. **From bioethics to biopolitics**. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 2003. Disponível em: <<http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/193.pdf>>. Acesso em: 21 nov. 2015

ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT. **Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases**. Paris: Organisation For Economic Co-Operation And Development , 2009. Disponível em: <[http://www.oecd.org/sti/biotech/guidelinesforhumanbiobanksandgeneticresearchdatabaseshbg\\_rds.htm](http://www.oecd.org/sti/biotech/guidelinesforhumanbiobanksandgeneticresearchdatabaseshbg_rds.htm)> . Acesso em: 09 fev. 2015

ORTEGA, Cristina Dotta. Relações históricas entre Biblioteconomia, Documentação e Ciência da Informação. **Data Grama Zero - Revista de Ciência da Informação**, v.5, n.5, out. 2004. Disponível : < [http://www.dgz.org.br/out04/Art\\_03.htm](http://www.dgz.org.br/out04/Art_03.htm)> . Acesso em: 20 dez. 2015.

ORTEGA, Cristina Dotta ; LARA, Marilda Lopes Ginez de. A noção de documento: de Otlet aos dias de hoje. **Data Grama Zero: Revista de Ciência da Informação**, v. 11, n. 2, 2010. Disponível em: <[http://www.dgz.org.br/abr10/Art\\_03.htm](http://www.dgz.org.br/abr10/Art_03.htm)> . acesso em: 27 dez. 2015

PEREIRA, Alexandre C et al. Delineamento e implementação do biobanco do ELSA-Brasil: estudo prospectivo na população brasileira. **Rev. Saúde Pública** . 2013, vol.47, suppl.2, pp.72-78. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102013000800072&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102013000800072&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 15 dez. 2015

PINHEIRO, Lena Vania Ribeiro. Gênese da Ciência da Informação ou sinais anunciadores da nova área. In: **O campo da Ciência da Informação: gênese, conexões e especificidades**. João Pessoa: UFPB, 2002. p.61-86

PORTAL DE PERIÓDICOS DA CAPES. **Buscar Assunto: Biobank**. Brasília: Ministério da Educação, 2012. Disponível em: < <http://www.periodicos.capes.gov.br/>> . Acesso em: 21 jun. 2015.

PORTUGAL.Lei 12-2005. Lisboa: Diário da República, 2005. Disponível em: < <http://www.cnpd.pt/bin/legis/nacional/Lei12-2005.pdf>> . Acesso em: 13 fev. 2015

PRAY, Leslie A. **Discovery of DNA Structure and Function**: Watson and Crick, Naure education, n.1, v.1, 2008. Disponível em: < <http://www.nature.com/scitable/topicpage/discovery-of-dna-structure-and-function-watson-397>> Acesso em: < 28 out. 2015.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. **Revista de Ciências Sociais**, n.24, p. 27-57, abr. 2006.

RAYWARD, Boyd. The Case Of Paul Otlet, Pioneer Of Information Science, Internationalist, Visionary: Reflections On Biography. **Journal of Librarianship and Information Science**, n. 23, p.135-145, set. 1991. Disponível em: < [http://people.lis.illinois.edu/~wrayward/otlet/PAUL\\_OTLET\\_REFLECTIONS\\_ON\\_BIOG.H.TM](http://people.lis.illinois.edu/~wrayward/otlet/PAUL_OTLET_REFLECTIONS_ON_BIOG.H.TM)>. Acesso em: 20 dez. 2015.

RAYWARD, Boyd. The origins of Information Science and the International Institute of Bibliography/International federation for Information and Documentation (FID N. **Journal of the American Society for Information Science**, v.48, n.4, p.289-300, 1997. Disponível em:< <http://people.lis.illinois.edu/~wrayward/OriginsofInfoScience.pdf>>. Acesso em: 27 dez. 2015.

RED DE INSTITUTOS NACIONALES DE CANCER. **Biobancos/bancos de tumores**. Rio de Janeiro: UNASUR, 2016. Disponível em: < [http://www2.rinc-unasur.org/wps/wcm/connect/RINC/site/home/grupos\\_operativos/grupo\\_operativo\\_de\\_bancos\\_de\\_tumores](http://www2.rinc-unasur.org/wps/wcm/connect/RINC/site/home/grupos_operativos/grupo_operativo_de_bancos_de_tumores)>. Acesso em: 29 dez. 2015.

REIS, José Carlos. **O desafio historiográfico**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

RIAL-SEBBAG, Emmanuelle; CAMBON-THOMSEN, Anne. **Schema of a conceptual model of governance applicable to a pan-European infrastructure for ELSI issues**. Toulouse: BBMRI, 2010.

RIDING, Alan. **Paris a festa continuou**. São Paulo: Companhia das letras, 2012.

ROBBIO, Antonela DE; CORRADI, Antonela. **Biobanche in bilicotraproprietà privata e benicomuni: brevetti o opendatasharing?**. JLIS, Padova,v.1, n.2, 2010.

ROSE, Nikolas; NOVAS, Carlos. Biological Citizenship. In ONG, Aihwa; COLLIER, Stephen J. (Org.). **Global Assem-blages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems** Malden: Blackwell, p. 439–463, 2005.

SALDANHA, Gustavo Silva . O documento e a 'via simbólica': sob a tensão da 'neodocumentação'. **Informação Arquivística**, v. 2, p. 65-88, 2013.

SALDANHA, Gustavo Silva . **Uma filosofia da Ciência da Informação: organização dos saberes, linguagem e transgramáticas**. 2012. 438 f.Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Comunicação, Rio de Janeiro, 2012.

SANTOS, Bruna Bomfim Lessa dos; LEITÃO, Débora; LINS Ivana Aparecida Borges As contribuições do conceito de documentação de Suzanne Briet para a Ciência da Informação. In:Coloquio internacional da Rede Mussi, 3.,2014, Salvdor. **Anais...** Salvador: UFBA, 2014. 1 CD-ROM

SANTOS, Ricardo Ventura; MAIO, Marcos Chor. Antropologia, raça e os dilemas das identidades na era da genômica. **História, Ciências, Saúde- Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.12, n.2, mai./aug 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0104-59702005000200011>>. Acesso em: 18 jun. 2014.

SARACEVIC, T.; SPINK, A.; Wu, M-M. Users and intermediaries in information retrieval: What are they talking about? In: **User modeling. Proceedings of the Sixth International Conference, UM97**. New York: Springer, 1997. p. 43-54.

SILVA, Francisco Carlos Teixeira da. O Século XX: entre luzes e sombras. IN: SILVA, Francisco Carlos Teixeira da (Org.). **O Século Sombrio: uma História do século XX**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. p.1-26.

SMIT, J. W. A documentação e suas diversas abordagens. In: **Documentação em museus**. Rio de Janeiro: MAST, 2008.

SWEDISH BIOBANKS. **The largest Swedish biobanks**. Stockholm: Swedish biobanks, 2003. Disponível em: < <http://www.biobanks.se/swedish.htm>> . Acesso em: 17 dez. 2014.

THE CANCER GENOME PROJECT. **The Cancer Genome Project**. Cambridge: WELLCOME TRUST SANGER INSTITUT, 2012. Disponível e: < <http://www.sanger.ac.UK/genetics/CGP/>>. Acesso em: 21 jun. 2014.

THE VIRTUAL OFFICE OF GENOMICS. **Population-Based Biobanks and Genetic Research in Connecticut**. THE VIRTUAL OFFICE OF GENOMICS, 2007.p. 2  
Disponível em: < [http://www.ct.gov/dph/LIB/dph/Genomic s/biobankspolicybrief.pdf](http://www.ct.gov/dph/LIB/dph/Genomic%20s/biobankspolicybrief.pdf)>. Acesso em: 17 jun. 2014.

THE VICTORIAN CANCER BIOBANK.**About us**. Carlton: Victorian Cancer Agency, 2012. Disponível em: < <http://www.viccancerbiobank.org.au/>> . Acesso em: 10 jan. 2015.

THIESEN, Iceia; Documentos 'sensíveis': produção, retenção, apropriação. **Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, v. 6, p. 1-15, 2013.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Resolução n°40/12-CEPE**. Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2012. Disponível em: < [http://www.ufpr.br/soc/cepe\\_resolucoes.php?conselho=CEPE&item\\_id=14&item=Resolu%E7%F5es%20vigentes](http://www.ufpr.br/soc/cepe_resolucoes.php?conselho=CEPE&item_id=14&item=Resolu%E7%F5es%20vigentes)>. Acesso em: 21 nov. 2015

UNIVERSITY OF TARTU. **The Estonian Biobank**. Tartu: University of Tartu, 2012. Disponível em: < <http://www.itfom.eu/partners/project-partners/18-associate-partners/198>>. Acesso em: 12 jan. 2015.

UK BIOBANK.**About us**. Londres: National Health Service, 2015a. Disponível em: <<https://www.UKbiobank.ac.UK/about-biobank-UK/>> .Acesso em: 27 jan. 2016.

UK BIOBANK. **Improving the health of future generations**.Londres: National Health Service, 2015b. Disponível em: < <http://imaging.UKbiobank.ac.UK/>>. Acesso em: 29 nov. 2015.

UK BIOBANK. **Participant newsletter**. Londres: National Health Service, jul. 2015c. Disponível em: < <http://www.UKbiobank.ac.UK/wp-content/uploads/2015/05/Newsletter-2015.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2015

UK BIOBANK. **UK biobank**: protocol for a large-scale prospective epidemiological resource. Londres: National Health Service 2007. Disponível em: <<http://www.UKbiobank.ac.UK/wp-content/uploads/2011/11/UK-Biobank-Protocol.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2015.

UK BIOCENTRE. **UK Biobank**: The foundation for the establishment of UK Biocentre.. Stockport: UK Biocentre, 2015. Disponível em: <<http://www.UKbiocentre.com/media/5475/case%20study%201%20-%20UK%20biobank%20UK%20biocentre.pdf>>. Acesso em:

VARELA, Aida Varela ; BARBOSA, Marilene Lobo Abreu . A mediação como estratégia para a apropriação de saberes. In: **2a. Jornada Científica Internacional da Rede Mussi: redes e processos info-comunicacionais: mediações, memórias, apropriações.**, 2012, Rio de Janeiro. Anais da 2a. Jornada Científica Internacional da Rede Mussi: redes e processos info-comunicacionais: mediações, memórias, apropriações. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. v. 1. p. 371-386.

VICTORIAN CANCER BIOBANK. **About us**. Carlton: Victorian Cancer Agency, 2012. Disponível em: <<http://www.viccancerbiobank.org.au/>> . Acesso em: 10 jan. 2015.

WALPORT, M. Information for health. **Science In Parliament** ,London, v. 63, n.1,p. 2-3, 2006.

WATSON, James. **DNA: o segredo da vida**. São Paulo: Companhia das letras, 2005.

WOLF, M, et. al. **Managing incidental findings and research results in genomic research involving biobanks and archived data sets**. Genetics in Medicine, Bethesda, specialarticle, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22436882>>. Acesso em: 26 jun. 2014.

YIN, R.K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010

ZIKA, Eleni et. al. **Biobanks in Europe: Prospects for Harmonisation and Networking**. Seville, Publications Office of the European Union, 2010. Disponível em: <[http://www.eurosfaire.prd.fr/7pc/doc/1280153287\\_biobanks\\_eu\\_jrc57831.pdf](http://www.eurosfaire.prd.fr/7pc/doc/1280153287_biobanks_eu_jrc57831.pdf)>. Acesso em: 24 jun. 2014.