

CIÊNCIA, IDENTIFICAÇÃO E TECNOLOGIAS DE GOVERNO

CLAUDIA FONSECA
HELENA MACHADO
ORGANIZADORAS

CIÊNCIA, IDENTIFICAÇÃO E TECNOLOGIAS DE GOVERNO

CLAUDIA FONSECA
HELENA MACHADO
ORGANIZADORAS



UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO
GRANDE DO SUL

Reitor

Carlos Alexandre Netto

Vice-Reitor e Pró-Reitor
de Coordenação Acadêmica

Rui Vicente Oppermann

EDITORA DA UFRGS

Diretor

Alex Niche Teixeira

Conselho Editorial

Carlos Pérez Bergmann

Claudia Lima Marques

Jane Fraga Tutikian

José Vicente Tavares dos Santos

Marcelo Antonio Conterato

Maria Helena Weber

Maria Stephanou

Regina Zilberman

Temístocles Cezar

Valquiria Linck Bassani

Alex Niche Teixeira, presidente

Centro de Estudos Internacionais sobre Governo (CEGOV)

Diretor

Pedro Cezar Dutra Fonseca

Vice Diretor

Cláudio José Müller

Conselho Superior CEGOV

Ana Maria Pellini, André Luiz Marengo dos Santos, Ario Zimmermann, José Henrique Paim Fernandes, José Jorge Rodrigues Branco, José Luis Duarte Ribeiro, Paulo Gilberto Fagundes Visentini

Conselho Científico CEGOV

Carlos Schmidt Arturi, Cássio da Silva Calvete, Diogo Joel Demarco, Fabiano Engelmann, Hélio Henkin, Leandro Valiati, Jurema Gorski Brites, Ligia Mori Madeira, Luis Gustavo Mello Grohmann, Marcelo Soares Pimenta, Vanessa Marx

Coordenação Coleção Editorial CEGOV

Cláudio José Muller, Gentil Corazza,
Marco Cepik

// **CEGOV** TRANSFORMANDO A ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA //

PORTO ALEGRE
2015

CIÊNCIA, IDENTIFICAÇÃO E TECNOLOGIAS DE GOVERNO

CLAUDIA FONSECA
HELENA MACHADO
ORGANIZADORAS

**UFRGS**
EDITORA

**CAPES**

**CEGOV**
CENTRO DE ESTUDOS INTERNACIONAIS
SOBRE GOVERNO

FCT
Fundação para a Ciência e a Tecnologia
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CULTURA

© dos autores
1ª edição: 2015

Direitos reservados desta edição:
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Coleção CEGOV
Transformando a Administração Pública

Revisão: Fernando Preusser de Mattos

Projeto Gráfico: Joana Oliveira de Oliveira, Liza Bastos
Bischoff, Gabriel Thier, Tiago Oliveira Baldasso.

Capa: Liza Bastos Bischoff

Impressão: Gráfica UFRGS

Apoio: Reitoria UFRGS e Editora UFRGS

Os materiais publicados na Coleção CEGOV Transformando a
Administração Pública Federal são de exclusiva responsabilidade
dos autores. É permitida a reprodução parcial e total dos trabalhos,
desde que citada a fonte.

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

C575 Ciência, identificação e tecnologias de governo / organizado por Claudia Fonseca e
Helena Machado. – Porto Alegre: Editora da UFRGS/CEGOV, 2015.
236 p. : il. ; 16x23cm

(CEGOV Transformando a Administração Pública)

Inclui figura.

Inclui referências.

1. Antropologia. 2. Política. 3. Direito. 4. Genética Forense. 5. Perícia Forense. 6.
Administração pública. 7. Ciência – Mecanismo de identificação civil e criminal –
Tecnologias de Governo. 8. Redes sócio-técnicas – Tecnologia de identificação
civil e criminal – Práticas burocrático-estatais – Administração pública. I. Fonseca,
Cláudia. II. Machado, Helena.

CDU 572:35:343.98

CIP-Brasil. Dados Internacionais de Catalogação na Publicação.
(Jaqueline Trombin – Bibliotecária responsável CRB10/979)

ISBN 978-85-386-0272-9

SUMÁRIO

PREFÁCIO 7
Taysa Schiocchet

APRESENTAÇÃO 9
Claudia Fonseca e Helena Machado

// TECNOLOGIAS DE IDENTIFICAÇÃO: ENTIDADES HETEROGÊNEAS //

1 A BIOGRAFIA DOS DOCUMENTOS: UMA ANTROPOLOGIA 20
DAS TECNOLOGIAS DE IDENTIFICAÇÃO
Claudia Fonseca, Lúcia Scalco

2 GENÉTICA E SUSPEIÇÃO CRIMINAL: RECONFIGURAÇÕES 38
ATUAIS DE COPRODUÇÃO ENTRE CIÊNCIA, ORDEM SOCIAL
E CONTROLO
Helena Machado

3 PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS EM BIOBANCOS 56
MÉDICOS E FORENSES: “SOLIDARIEDADE” E
RECONFIGURAÇÕES DA PARTICIPAÇÃO PÚBLICA
Helena Machado, Bruno Rodrigues Alves, Susana Silva

// ETNOGRAFANDO PRÁTICAS DE GOVERNO //

4 OS CAMINHOS DO CADASTRO E OUTROS OBSTÁCULOS 76
DA VISIBILIZAÇÃO DO IMIGRANTE NO BRASIL
Denise Jardim

5 ORDENANDO SUJEITOS: HISTÓRIAS PERFORMADAS 96
DA LEI Nº 11.520/2007
Glauca Maricato

- 6 A LEGIBILIDADE COMO GESTÃO E INSCRIÇÃO POLÍTICA DE POPULAÇÕES: NOTAS ETNOGRÁFICAS SOBRE A POLÍTICA PARA PESSOAS EM SITUAÇÃO DE RUA NO BRASIL 121

Patrice Schuch

// NOVOS REGIMES DE ORDEM SOCIAL //

- 7 GENÉTICA FORENSE, INVESTIGAÇÃO CRIMINAL E PROCESSO PENAL: PERSPETIVAS DE MUDANÇA E CONTINUIDADE NO USO DE TECNOLOGIAS DE DNA EM PORTUGAL 146

Filipe Santos

- 8 BANCOS DE PERFIS GENÉTICOS PARA FINS CRIMINAIS NO BRASIL: NOTAS DE UM DEBATE INCIPIENTE 170

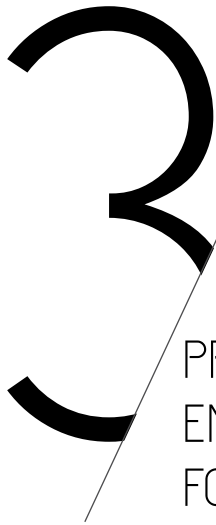
Vitor Richter

- 9 O TEMPO QUE PASSA É A CIÊNCIA QUE FOGE: A CENA DE CRIME NUMA PERSPETIVA COMPARATIVA DA ATUAÇÃO DAS POLÍCIAS EM PORTUGAL E NO REINO UNIDO 195

Susana Costa

- 10 SEGURANÇA EM CRISE. DEZ ANOS DE VIDEOVIGILÂNCIA NA VIA PÚBLICA EM PORTUGAL 222

Catarina Frois



PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS EM BIOBANCOS MÉDICOS E FORENSES: “SOLIDARIEDADE” E RECONFIGURAÇÕES DA PARTICIPAÇÃO PÚBLICA¹

HELENA MACHADO

Doutorada em Sociologia (2003) pela Universidade do Minho. Investigadora-coordenadora no Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. Especialista em Estudos Sociais da Genética Forense, Biocidadania e Sociologia do Crime, lidera equipas financiadas pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia e pelo Conselho Europeu de Investigação (ERC).

BRUNO RODRIGUES ALVES

Licenciado em Sociologia, pós-graduado em Direitos Humanos e Mestre em Sociologia e Saúde. Membro associado do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, é docente na Escola Superior de Enfermagem de Chaves.

SUSANA SILVA

Doutorada em Sociologia, é Investigadora Auxiliar no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, onde coordena o Departamento de Saúde e Sociedade. Privilegia o estudo das tecnologias reprodutivas e genéticas (regulação, ética e usos sociais) e das relações entre utilizadores e profissionais de saúde.

(1) Os autores agradecem o financiamento da investigação por Fundos FEDER através do Programa Operacional Fatores de Competitividade – COMPETE e por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia no âmbito dos projetos FCOMP-01-0124-FEDER-009231 e FCOMP-01-0124-FEDER-019902 e das bolsas Investigador FCT IF/00829/2013 e IF/00956/2013.

I. INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos 1990, desenvolveu-se a chamada ciência da genômica, que utiliza a tecnologia do DNA recombinante e métodos de sequenciamento de DNA apoiados na bioinformática para analisar a estrutura e as funções do genoma (o conjunto completo de DNA dentro de uma única célula de um organismo). À medida que se desenvolveu a genômica, expandiram-se os biobancos, ou seja, repositórios de materiais biológicos humanos aos quais estão associados dados pessoais de diverso tipo. Entre várias características que têm marcado a expansão global dos biobancos e a sua aplicação em diversas áreas – da investigação médica à investigação criminal –, destacam-se três aspetos: apoiarem-se no desenvolvimento da bioinformática; terem destaque os dados genéticos; e a tendência crescente para a partilha entre países da informação contida em biobancos locais e nacionais. No âmbito do presente capítulo, pretendemos mapear os regimes morais e as modalidades de participação pública subjacentes a este paradigma molecular-digital (CORRÊA, 2009), debruçando-nos, em particular, sobre o fenómeno de processamento e circulação transfronteiriça de larga escala de dados pessoais no contexto de informação depositada em biobancos médicos e bancos de dados genéticos forenses.

Para contextualizar as nossas reflexões, começaremos por contar a história do “Projeto do Genoma Humano” (*Human Genome Project* – HGP), cujo início foi oficialmente anunciado pelo governo dos Estados Unidos da América em 1990. Este seria o mais ambicioso projeto de investigação na área da genética conhecido até aos dias de hoje: com um financiamento milionário inteiramente proveniente de fundos públicos, e envolvendo um consórcio internacional de geneticistas oriundos dos Estados Unidos da América, Reino Unido, Austrália, França, Alemanha e Japão, o HGP propunha-se, ao longo de um período estimado de 15 anos, a mapear a localização e as sequências de todos os genes da espécie humana (o “genoma humano”). À medida que o projeto se desenvolveu, laboratórios de várias partes do mundo (do Brasil, Canadá, Coreia do Sul, Dinamarca, Israel, Itália, México, Países Baixos, República Popular da China, Rússia e Suécia) juntaram-se àquilo que viria a ser conhecido como o Consórcio Internacional de Sequenciamento do Genoma Humano.

Os benefícios prometidos, sobretudo no campo da medicina e da biologia molecular, incluíam, entre outros, a ampliação do conhecimento da dimensão genética de diversas doenças e da produção e escolha de medicação e terapias “personalizadas”, ou seja, ajustadas às características genéticas dos pacientes e de determinados segmentos da população. Outros domínios de aplicação perspetivados pelos responsáveis do Projeto do Genoma Humano eram o desenvolvimento das aplicações da genética nas ciências forenses; na produção de biocombustíveis e outras aplicações energéticas; na agricultura, pecuária e bioprocessamento; na bioar-

queologia, antropologia e compreensão da evolução humana. No fundo, tratava-se de equiparar aos genes a essência do ser humano e de acreditar que o conhecimento da dimensão genética permitiria atingir uma nova compreensão, aprofundada e “objetiva”, do desenvolvimento da espécie humana ao longo do tempo (NATIONAL HUMAN..., 2012).

Quando foram publicados na revista *Nature*, em Fevereiro de 2001, os primeiros resultados do Projeto do Genoma Humano, Francis Collins, o então diretor do Instituto Nacional de Investigação do Genoma Humano, dos Estados Unidos da América, referiu-se ao mapeamento do genoma humano como uma ferramenta poderosa com múltiplas utilizações, desde a compreensão histórica da evolução humana, à possibilidade de (re)construção genética do corpo e das funções biogenéticas, passando por uma capacitação inédita dos profissionais de saúde no combate à doença:

[O Projeto do Genoma Humano] é um livro de história – a narrativa da jornada da nossa espécie ao longo do tempo. É um manual de instruções, com informação incrivelmente detalhada sobre a construção de cada célula humana. É um texto que transformará a medicina, facultando conhecimento que dará aos prestadores de saúde extensos novos poderes para tratar, prevenir e curar doenças (NATIONAL HUMAN..., 2012).

Em paralelo com o desenvolvimento do Projeto do Genoma Humano, uma empresa privada dos Estados Unidos da América – a *Celera Corporation*¹ – lançou-se, em 1998, na “corrida” para o mapeamento do genoma humano, alegando conseguir obter resultados a baixo custo e de modo mais rápido. A ação dessa empresa, orientada para a comercialização de produtos de sequenciação genética com aplicações no diagnóstico e terapêutica de diversas doenças, veio a gerar intensa polémica, sobretudo porque a *Celera* “ganhou” a disputa: foi, de facto, a primeira entidade a apresentar uma sequência do genoma humano. Contudo, alegaram os críticos, esse sucesso foi obtido pelo facto de ter utilizado os dados que o Projeto do Genoma Humano tinha anteriormente disponibilizado em acesso público e gratuito.

A comunidade científica não tardou a reagir às novas e complexas inter-relações entre ciência, indústria, política e financiamento, público e privado, evidenciadas pela disputa entre o HGP e a *Celera*. Encarado como uma espécie de embate entre os cientistas que desenvolvem a sua atividade para perseguir o bem comum e as empresas privadas que utilizam a investigação científica para fins comerciais, esse episódio foi alvo de ampla controvérsia. A polémica ganhou particular intensidade pelo facto de se tratar de um tipo de pesquisa científica que tinha dois contornos absolutamente novos: por um lado, envolvia a compilação, em grande-escala, de informação genética (tida, por muitos, como informação dotada de características “excepcionais”) e a sua circulação entre países; por outro lado, com

(1) Disponível em: <<https://www.celera.com>>. Acesso em: 10 fev. 2015.

o nascimento de uma nova ciência – a genómica – abriam-se possibilidades até então desconhecidas de aplicação do conhecimento obtido pelo sequenciamento e análise da estrutura e função do genoma.

Os títulos de livros publicados a propósito das atividades e conduta da empresa privada *Celera* ilustram o tom aceso do debate em torno das polémicas relações entre ciência “pública”, empresas privadas e poderes económicos e políticos. De realçar, por exemplo, o livro do escritor *free-lancer* e especialista em biologia e evolução humana James Shreeve (2005), que acompanhou de perto, durante dois anos, as atividades do fundador da *Celera*, Craig Venture, intitulado “A Guerra do Genoma: Como Craig Venture Tentou Agarrar o Código da Vida e Salvar o Mundo” (*The Genome War: How Craig Venture Tried to Capture the Code of Life and Save the World*). Outro contributo clássico foi o do biólogo inglês John Sulston, Nobel de Fisiologia e Medicina em 2002, e um dos cientistas envolvidos no HGP, no seu livro “O Ponto em Comum: Uma História da Ciência, Política, Ética e o Genoma Humano” (*The Common Thread: A Story of Science, Politics, Ethics and the Human Genome*), no qual manifestou a intenção de alertar políticos e o público em geral para os perigos de um pacto Faustiano entre a ciência e o mundo empresarial (SULSTON; FERRY, 2002).

Concretamente, Sulston encarava a propriedade privada da informação científica como um ato eticamente reprovável e perspetivava as indústrias farmacêuticas e outras entidades privadas interessadas nas aplicações comerciais das tecnologias genéticas como inimigos do progresso da ciência. O fascínio pelo episódio da *Celera* contagiou também os antropólogos Paul Rabinow e Talia Dan-Cohen (2006), especialistas em estudos sociais da ciência com um enfoque na genética e na biologia sintética, que em 2005 publicaram o livro intitulado “Uma Máquina Para Fazer Um Futuro” (*A Machine to Make a Future*), baseado em entrevistas com cientistas dessa empresa. Rabinow e Dan-Cohen exploraram, a partir das narrativas dos entrevistados, os sentidos atribuídos a novas formas emergentes de saber tidas como detendo o potencial de transformar radicalmente as formas pelas quais a saúde e os cuidados de saúde são encarados, praticados e geridos, em particular em termos de diagnóstico e de intervenções terapêuticas.

O desenvolvimento da genómica que se sucedeu ao Projeto do Genoma Humano e às atividades da *Celera* despertou um campo de estudos em “genética e sociedade”, que tem explorado temáticas diversas relacionadas com as dimensões culturais, sociais, políticas e epistemológicas da ciência da genómica, desde a análise das implicações das novas tecnologias genéticas na biomedicina e na construção das identidades sociais nas sociedades contemporâneas, à compreensão das formações sociais híbridas que emergem do armazenamento, processamento e circulação de tecidos biológicos humanos e genes, colocando em interação atores humanos e produções sociotécnicas.

Os biobancos e as respetivas formas de governação baseiam-se num ideário de promessas e expectativas que se alimentam de narrativas de um futuro imaginado e imaterial alimentado por fluxos contínuos de bioinformação mobilizada por tecnologias informáticas. Desde que terminou o Projeto do Genoma Humano, os biobancos aumentaram exponencialmente a nível mundial, envolvendo uma rede complexa de instituições, atores sociais e relações de poder. Como salientam Chow-White e Duster (2011, s/p, tradução nossa):

Cientistas da área da biomedicina exaltam os benefícios do DNA para ajudar os investigadores a compreender as origens genéticas de doenças complexas. Agentes do sistema de justiça na Europa e na América do Norte argumentam que a expansão de bases de dados de DNA aumentará a capacidade para identificar suspeitos de crimes como rapto e homicídio. Os consumidores pagam a empresas de biotecnologia para que seja feita recolha do seu DNA com o objetivo de criar um perfil médico pessoal e apurar a sua ascendência genética.

A partir da exploração do conceito de biobancos solidários, neste capítulo equacionamos a tradicional separação entre a regulação, proteção de dados pessoais e participação pública nos biobancos médicos e biobancos forenses. A nossa perspetiva alimenta-se de uma estratégia reflexivo-analítica que conjuga duas abordagens inter-relacionadas: por um lado, desenvolvemos uma reflexão socio-normativa, que pretende ampliar e expandir o debate bioético. A esse respeito, refletimos, em particular, sobre duas questões éticas e societais que cruzam a discussão em torno dos biobancos forenses e médicos de larga escala – consentimento e direito à informação, e envolvimento e confiança dos públicos. Por outro lado, adotando uma perspetiva crítica, mapeamos os conteúdos ideológicos do pressuposto de que “todos” os cidadãos, numa sociedade digital, conseguem e podem controlar, de modo “responsável”, a circulação dos seus dados genéticos e pessoais. Nessa dimensão, refletimos sobre as desigualdades sociais subjacentes e apontamos possíveis direções para uma ampliação da participação pública na governação de biobancos médicos e forenses.

2. BIOBANCOS SOLIDÁRIOS

Os processos de comercialização que resultaram, por exemplo, de colaborações com atores oriundos da área industrial fragilizaram a confiança pública, mas contribuíram para esboçar a perceção dos biobancos como projetos cívicos e espaços de negociação entre instituições públicas e privadas e entre deveres e direitos individuais e coletivos, como o consentimento, a privacidade, a autodeterminação

e a dignidade humana (GASKELL; GOTTWEIS, 2011; HOEYER, 2012), com consequências na organização da solidariedade social (NUFFIELD COUNCIL..., 2007; PRAINSACK; BUYX, 2011, 2013).

A solidariedade preconiza uma ética comunitária associada à ideia de práticas e compromissos partilhados em prol de um bem comum, em termos financeiros, sociais e emocionais, onde as responsabilidades individuais e coletivas se interligam, contando com o contributo de todos na garantia de que todos podem beneficiar (PETRINI, 2010). No caso dos biobancos, uma abordagem baseada na solidariedade passa pelo reforço da proteção de dados pessoais e pela introdução de mecanismos de participação pública guiados por princípios de abertura, compreensão e transparência; por dar prioridade à investigação que não vise ao lucro; por desenvolver estratégias de mitigação de danos; e por promover a solidariedade informada através do consentimento, do exercício do direito à informação e da comunicação dos resultados aos participantes (PRAINSACK; BUYX, 2011). Essa perspetiva exige que as atividades dos biobancos sejam controladas, social e eticamente, em diversos sentidos: *crítico*, consistindo num controlo adequadamente informado para ponderar riscos e benefícios; *evolutivo*, adaptando-se a novas situações e permitindo a emergência de novas perceções públicas sobre biotecnologias; *contextual*, adaptando-se a diferentes sistemas de valores; e *complexo*, articulando tolerância, abertura e aceitação com apreensão, reserva e precaução (SCHRAMM, 2010).

Em suma, a governação de biobancos solidários na proteção de dados pessoais envolve não só questões técnicas e científicas, mas também os cidadãos e o debate acerca do que constituem finalidades de tratamento dignas e beneficentes, orientando-se por princípios que cruzam as fronteiras entre as ciências médicas e forenses, nomeadamente: reforço do direito à informação e ao consentimento; transparência e veracidade quanto às finalidades, riscos, benefícios e atores envolvidos no tratamento de dados pessoais; fiscalização, supervisão e prestação de contas (*accountability*) por cidadãos e instituições independentes; gestão de interesses conflitantes, equilibrando interesses públicos e privados e interesses individuais e coletivos; regulamentação das atividades científicas, em particular a divulgação de resultados; consulta e envolvimento dos públicos (WALLACE et al., 2008; WATSON; KAY; SMITH, 2010; HUNTER, 2011; GOTTWEIS; LAUSS, 2012; JOHNSON, 2013; PRAINSACK; BUYX, 2013).

A reflexão em torno do conceito de biobancos solidários far-se-á, no âmbito deste texto, através da análise da partilha de dados entre países, adotando como estudo de caso a União Europeia (união económica e política de 28 países europeus, que atua através de um sistema de instituições supranacionais independentes e de decisões intergovernamentais negociadas entre os Estados-Membros).

3. PARTILHA TRANSNACIONAL DE DADOS NA UNIÃO EUROPEIA

A Diretiva 95/46/CE, adotada pela União Europeia em 1995, representa um importante instrumento legislativo na gestão do complexo desafio que é proteger o direito fundamental à proteção de dados e, em simultâneo, assegurar a livre circulação de dados pessoais entre os Estados-Membros. O compromisso da União Europeia para com a proteção de dados pessoais tem sido reforçado nos últimos anos, mercê da centralidade dessa questão no âmbito da implementação da Agenda Digital para a Europa, uma das iniciativas emblemáticas da chamada “Estratégia Europeia UE 2020”. Ao mesmo tempo, têm sido desenvolvidos diversos esforços no sentido de construir um sistema pan-Europeu capaz de aprofundar a cooperação transfronteiriça entre Estados-Membros quanto ao intercâmbio de dados pessoais para combater o terrorismo e a criminalidade que atravessam fronteiras e para prevenir a migração ilegal (por exemplo, o Tratado de Prüm, assinado em 2005, assim como as Decisões-Quadro 2008/615/JHA e 2008/616/JHA).

No entanto, interpretações heterogêneas sobre a resolução da tensão entre os direitos dos indivíduos ou grupos populacionais e os caminhos da investigação, criminal ou científica, têm gerado insegurança jurídica e fragmentações na execução da proteção dos dados pessoais entre diferentes países, com implicações nos níveis de confiança pública e na percepção dos riscos associados aos biobancos. Nesse contexto, entre 2012 e 2013, a Comissão Europeia (2012a, 2012b) debateu a melhor forma de garantir uma utilização ótima e transparente dos dados pessoais, nomeadamente aqueles que estão associados a biobancos, com base nos seguintes documentos publicados em janeiro de 2012: 1) Proposta de Regulamento do Parlamento Europeu e do Conselho relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados (Proposta COM(2012)11), definindo regras gerais nesses domínios; 2) Proposta de Diretiva do Parlamento Europeu e do Conselho relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais pelas autoridades competentes para efeitos de prevenção, investigação, detenção e repressão de infrações penais ou de execução de sanções penais, e à livre circulação desses dados (Proposta COM(2012)10).

Essas propostas evidenciaram a necessidade de a União Europeia investir numa “abordagem global da proteção de dados”, assegurando a criação de um “quadro coerente, harmonioso e sólido” no âmbito da aplicação do direito fundamental à proteção de dados pessoais em todas as políticas da União Europeia (ALBRECHT, 2013). Com o objetivo de harmonizar regras e proporcionar uma maior

segurança jurídica ao nível da circulação de dados pessoais, assegurar a confiança pública e tornar mais eficaz o exercício do direito à proteção de dados pelos cidadãos, promover o desenvolvimento económico e fomentar a inovação e a utilização de novas tecnologias, tais propostas legislativas sugeriram três alterações principais: 1) reforço do princípio da transparência das informações e das comunicações e do direito à privacidade; 2) promoção de modalidades que facilitassem o exercício dos direitos do titular dos dados, através da definição das responsabilidades e obrigações do responsável pelo tratamento e da ênfase no consentimento “explícito”; 3) e a constituição de autoridades de controlo independentes e centralizadas.

O debate académico em torno da proposta de regulamento geral da proteção de dados foi patrocinado, sobretudo, por especialistas oriundos da área da saúde pública e da epidemiologia. Globalmente, estes concordaram com a ideia de uma abordagem global no âmbito da proteção de dados. No entanto, alguns especialistas alertaram para a necessidade de distinguir as regras de processamento e livre circulação de dados pessoais em estudos epidemiológicos e de saúde pública envolvendo situações onde sobressaem a dimensão coletiva e o interesse público na proteção dos direitos dos indivíduos (CARINCI et al., 2011). Este será o caso dos registos nacionais de doenças e das emergências públicas, onde se usam dados pessoais sem que os seus titulares o tenham consentido (SARACCI et al., 2012). Outros autores equacionaram a harmonização de regras gerais no âmbito de estudos em saúde pública, apelando a exceções no consentimento explícito (HAKULINEN et al., 2011) e à conciliação entre harmonização e flexibilidade das regras jurídicas na pesquisa em saúde (STENBECK; ALLEBECK, 2011). Os dois argumentos principais que sustentaram essas abordagens críticas – exceções ao consentimento explícito e flexibilidade da harmonização de regras jurídicas – foram acolhidos no campo forense, sendo vertidos na proposta de diretiva relativa à proteção dos indivíduos no que concerne a utilização de dados pessoais para fins de prevenção da criminalidade e de investigação e acusação criminais (Proposta COM(2012)10).

Apesar de a Comissão Europeia preconizar a aplicação coerente do direito fundamental à proteção de dados pessoais no contexto de todas as políticas da União Europeia, alega a “natureza específica do domínio da cooperação policial e judiciária” para sustentar a elaboração de disposições legais particulares apenas nesse campo (Proposta COM(2012)10). A distinção entre as regras de processamento e livre circulação de dados pessoais que vigoram na esfera forense e as que pautam, por exemplo, a investigação epidemiológica e de saúde pública, assenta fundamentalmente na ideia de que a discussão em torno dos biobancos médicos deve ser contextualizada em termos de direitos e escolhas individuais, por oposição às escolhas políticas e sociais que devem enquadrar o debate acerca dos biobancos forenses (CHO; SANKAR, 2004; WILLIAMS, 2005).

4. CONSENTIMENTO E DIREITO À INFORMAÇÃO

Com exceção da recolha de amostras em processos-crime, em registos nacionais de certas doenças e situações de emergência pública, a prestação de um consentimento voluntário é considerada um princípio ético fundamental na investigação criminal e em saúde, na medida em que exprime confiança e o exercício da escolha individual (HANSSON, 2005). Em qualquer caso, o titular dos dados pessoais goza do direito à informação sobre o respetivo tratamento, o que deverá acontecer, quando possível, antes da recolha da amostra.

Perante o armazenamento de amostras biológicas por longos períodos de tempo, cuja utilização futura pode ser incerta e imprevisível, a legitimidade dos atuais modelos de consentimento e dos documentos com informações sobre o tratamento dos dados pessoais tem vindo a ser questionada (HANSSON, 2005; MACHADO; SILVA, 2009). Discute-se, em particular, a existência de consentimentos amplos ou abertos (PRAINSACK; BUYX, 2013) e de consentimentos de grupo (SVALASTOG, 2013).

Nos consentimentos amplos ou abertos, consentem-se prospetivamente múltiplos objetivos e utilizações futuras não especificadas, cuja adequação ética assenta nos seguintes pressupostos: utilização com vista à satisfação de necessidades universais, como a saúde e a justiça; e expressão da autonomia dos indivíduos, à semelhança do que acontece com o consentimento específico. Ainda que o consentimento amplo, em determinadas condições, tenha a vantagem de evitar re-consentimentos (BUDIMIR et al., 2011; GASKELL et al., 2013), tal modelo parece estar hoje enfraquecido pela impossibilidade de ser um consentimento totalmente informado, na medida em que os benefícios e os riscos previstos podem não ser exaustivos (LUNSHOF et al., 2008; HEWITT, 2011). No entanto, perante as dificuldades implicadas na obtenção de consentimentos para cada nova investigação, criminal ou em saúde, alguns autores têm sugerido a aceitação do consentimento amplo para estudos futuros aprovados por uma comissão de ética e desde que se assegure o direito dos indivíduos a retirá-lo, situação que pode conflitar com o interesse de manutenção da integridade estatística das pesquisas, sobretudo longitudinais (WATSON; KAY; SMITH, 2010).

A proposta europeia de regulamento geral da proteção de dados pessoais (Proposta COM(2012)11) prevê o consentimento ou autorização *follow-up* (CHALMERS, 2006), ou seja, a obrigatoriedade de contactar os indivíduos sempre que se pretender proceder à atualização de informações ou amostras, a usos não previstos no consentimento inicial e ao reforço da privacidade e confidencialidade, num contexto em que o consentimento é perspetivado como podendo ser revogado:

O tratamento de dados pessoais para outros fins apenas deve ser autorizado se for compatível com as finalidades para as quais os dados foram inicialmente recolhidos, particularmente para fins de investigação histórica, estatística ou científica. Sempre que essa outra finalidade não for compatível com a finalidade inicial para a qual os dados foram recolhidos, o responsável pelo tratamento deve obter o consentimento do titular dos dados para outra finalidade ou basear esse tratamento noutro fundamento legítimo para o tratamento lícito, nomeadamente se estabelecido pelo direito da União ou pela legislação do Estado-Membro a que o responsável pelo tratamento se encontra sujeito. Em qualquer caso, deve ser garantida [...] a obrigação de informar o titular dos dados sobre essas outras finalidades (COMISSÃO EUROPEIA, 2012b, p. 25).

No que respeita a utilização de dados pessoais para fins de prevenção da criminalidade e de investigação e acusação criminais, reforça-se o direito à informação do respetivo titular quanto às finalidades e condições de tratamento, por um lado, e à obrigatoriedade de fornecer os seus dados pessoais, por outro, de acordo com os princípios de tratamento leal e transparente:

Os princípios de tratamento leal e transparente exigem que o titular dos dados seja informado, em especial, da existência da operação de tratamento de dados e das suas finalidades, do período de conservação dos dados, da existência do direito de acesso, retificação ou apagamento, bem como do seu direito de apresentar uma queixa. Sempre que os dados forem recolhidos junto do titular dos dados, este deve ser também informado da obrigatoriedade de fornecer esses dados e das respetivas consequências, caso não os faculte (COMISSÃO EUROPEIA, 2012a, p. 18-19).

O regulamento geral sobre a proteção dos indivíduos no que concerne o tratamento e livre circulação de dados pessoais contempla ainda a prestação de um consentimento “explícito”, assente na comunicação clara dos objetivos a atingir com os usos dos biobancos e na avaliação da sua compreensão por parte de todos os indivíduos, assim como dos riscos e benefícios que lhes estão associados, harmonizando, dessa forma, a definição de consentimento na União Europeia:

Na definição de consentimento é acrescentado o termo “explícito”, a fim de evitar qualquer paralelismo suscetível de confusão com o consentimento “inequívoco” e dispor de uma definição única e coerente de consentimento, garantindo que o titular de dados dá o seu consentimento com todo o conhecimento de causa (COMISSÃO EUROPEIA, 2012b, p. 8).

A harmonização de regras quanto à necessidade de se obter um consentimento explícito e do direito à informação parece afastar-se da ideia de modelos universais e padronizados, a favor de formulários contextualizados que considerem as especificidades sociodemográficas e culturais individuais e nacionais (cf.

BUDIMIR et al., 2011), à qual subjaz uma visão destes como processos de comunicação (WINICKOFF; WINICKOFF, 2003). Para esse efeito, a informação facultada aos titulares de dados pessoais deverá detalhar os seguintes aspetos: finalidade e objetivos do biobanco e respetivas estruturas de governação; utilizações pretendidas, possíveis e inadmissíveis das amostras; variáveis a registar na base de dados; duração do armazenamento e disponibilidade das amostras; tipo de amostras armazenadas; procedimentos associados à recolha das amostras e dos dados; condições de acesso às amostras e aos dados; direitos dos indivíduos; lista de riscos e benefícios, na medida do que pode ser previsto (CABRERA et al., 2010; PRAINSACK; BUYX, 2013).

As propostas europeias de regulação da proteção de dados pessoais sugerem, assim, alterações que visam, em termos gerais, promover uma solidariedade informada (BEIER, 2011) e/ou um consentimento genuíno (NUFFIELD COUNCIL..., 2007). No entanto, se a informação escrita sobre a natureza e os benefícios da investigação é facilmente compreendida pelo público, o mesmo não acontece quando se comunicam riscos e a garantia de confidencialidade (BUDIMIR et al., 2011). Estes últimos aspetos exigem uma atenção especial no desenho de modelos de consentimento informado e de folhetos informativos e obrigam a que as informações sejam facultadas apenas por profissionais treinados com competências para a defesa e proteção dos interesses dos indivíduos (SALTER; JONES, 2005).

O consentimento dinâmico, enquanto processo recíproco que convida ao consentimento contínuo por intermédio de recursos digitais, emerge, neste contexto, como uma alternativa socialmente robusta ao consentimento amplo, na medida em que promove uma maior autonomia dos titulares dos dados pessoais e os mantém informados, potenciando o seu envolvimento nos biobancos; coloca os indivíduos no centro da governação dos biobancos, podendo atribuir-lhes uma maior capacidade de controlo; e facilita o retorno dos resultados da investigação adaptados a cada indivíduo (TERRY, 2012; STEINBEKK; MYSKJA; SOLBERG, 2013). Todavia, esse modelo tem sido criticado por transferir para os indivíduos algumas responsabilidades que cabem a investigadores e comissões de ética.

5. ENVOLVIMENTO E CONFIANÇA PÚBLICA

Os seguintes extratos mostram como o reforço da confiança pública constitui um dos pilares ideológicos da proposta europeia de regulação da proteção de dados pessoais, refletindo o recente “consenso” académico e político em torno da confiança e da legitimidade como elementos imperativos na constituição e na con-

servação de biorepositórios e no apoio à expansão de biobancos com finalidades de investigação criminal ou científica (SALTER; JONES, 2005; CHALMERS, 2006; SAHA; HURLBUT, 2011; TUTTON; LEVITT, 2010):

A proposta visa assegurar um nível coerente e elevado de proteção de dados [...], favorecendo a confiança mútua entre as autoridades policiais e judiciárias dos diferentes Estados-Membros e facilitando a livre circulação dos dados e a cooperação entre as referidas autoridades (COMISSÃO EUROPEIA, 2012a, p. 5).

É importante gerar confiança para permitir o desenvolvimento da economia digital no conjunto do mercado interno. As pessoas singulares devem poder controlar a utilização que é feita dos seus dados pessoais, e deve ser reforçada a segurança jurídica e prática para as pessoas singulares, os operadores económicos e as autoridades públicas (COMISSÃO EUROPEIA, 2012b, p. 19).

Na prossecução desse objetivo, a literatura tem realçado a importância de incorporar os biobancos em instituições credíveis com capacidade de os sustentar e geridas por investigadores de confiança, destacando-se as universidades e os centros de investigação ou os institutos nacionais de medicina legal (GAMERO et al., 2008; CORDELL, 2011; JOHNSON, 2013). De acordo com a nova proposta europeia de proteção de dados pessoais, estas deverão ser controladas por autoridades independentes e centralizadas que assegurem a proteção dos direitos dos titulares na circulação internacional de dados e harmonizem as regras e os princípios de funcionamento dos biobancos.

Reconhece-se, assim, a necessidade de regular e implementar uma política de transparência e veracidade em relação às atividades dos biobancos, que assegure a proteção da privacidade dos indivíduos e preserve a confiabilidade que estes depositam na investigação (PRAINSACK; BUYX, 2011). Detalhar os interesses dos múltiplos atores envolvidos na respectiva governação e clarificar as condições de utilização e acesso aos dados (HANSSON, 2005), assim como a disseminação responsável de informação e resultados junto dos indivíduos e/ou grupos envolvidos nos biobancos representam um passo nessa direção (WINICKOFF; WINICKOFF, 2003; BUDIMIR et al., 2011):

Qualquer tratamento de dados pessoais deve ser efetuado de forma lícita, leal e transparente para com as pessoas em causa (COMISSÃO EUROPEIA, 2012a, p. 18).

O princípio de transparência exige que qualquer informação destinada ao público ou ao titular dos dados seja de fácil acesso e compreensão, e formulada numa linguagem clara e simples (COMISSÃO EUROPEIA, 2012b, p. 26).

A garantia de participação e proteção dos públicos passará por consultar as suas opiniões e divulgar junto deles os objetivos e normas de funcionamento

dos biobancos, ajustando as expectativas e responsabilidades de todos os atores à realidade da investigação criminal ou científica (CHALMERS, 2006; GASKELL; GOTTSWEIS, 2011; JOHNSON, 2013). Atendendo a que o investimento em biobancos se enquadra em projetos de longo prazo que tendem hoje a articular os benefícios coletivos com os benefícios individuais (PRAINSACK; BUYX, 2011), uma governação dos biobancos assente no envolvimento dos cidadãos (HEWITT, 2011; HUNTER, 2011) sustenta a distribuição equitativa dos benefícios resultantes das respetivas atividades e aumenta a probabilidade de concordância com o consentimento amplo (FORSBERG, 2012; GASKELL et al., 2013).

A credibilidade e a confiança depositadas nos biobancos são essenciais na concretização de um modelo de solidariedade tripartida: a nível interpessoal, é preciso que as pessoas estejam regularmente dispostas a aceitar os custos (o risco de danos e a inconveniência da participação) para ajudar os outros com base na perceção e no sentimento de afinidade e semelhança, e que os biobancos solidários não sejam explorados indevidamente com o objetivo de ganho financeiro; a nível grupal, os participantes e os biobancos tornam-se parceiros em investigações orientadas para interesses comuns e negociam formas de conduta partilhadas para o alcance de objetivos comuns, não constituindo meras partes de um contrato legal; a nível contratual, respeitando as obrigações decorrentes da regulação e governação dos biobancos (PRAINSACK; BUYX, 2011, p. 63-64).

Trata-se de atender aos direitos individuais, mas também aos das comunidades e grupos sociais, avaliando proactivamente os benefícios e os riscos públicos, atuais e futuros, num contexto em que os biobancos são perspetivados como entidades ou ativos sociais que deverão explicar as suas condutas (CORDELL, 2011) e negociá-las com os participantes com base em valores assentes no comunitarismo (CHRISTENSEN, 2009) e nas consequências sociais, políticas e éticas da investigação criminal ou científica (OZDEMIR et al., 2009). Dessa forma, possibilita-se o escrutínio público das atividades dos biobancos (CORDELL, 2011) e a divulgação responsável dos resultados junto dos participantes, da comunidade científica e dos sistemas de justiça e de saúde (FORSBERG; HANSSON; ERIKSSON, 2009; CABREIRA et al., 2010; BUDIMIR et al., 2011).

6. CONCLUSÃO

A nova proposta europeia de regulação da proteção de dados pessoais coloca a tónica da responsabilidade de correção de dados pessoais no cidadão, ao mesmo tempo em que propõe alterações relevantes na governação dos biobancos que

passam por definir a necessidade de obter um consentimento explícito e reforçar o direito à informação. O regime moral subjacente a esta regulação da proteção de dados pessoais baseia-se, portanto, na conjugação híbrida entre a ideia do cidadão digital, responsável por assegurar que os seus dados pessoais estão corretos e são usados para finalidades legítimas; e a responsabilidade coletiva e solidária, baseada em expectativas de harmonização de regras e implementação de medidas de reforço da confiança pública, que garantam uma maior transparência no acesso e utilização de dados pessoais e a independência e centralização das autoridades de controlo (BUDIMIR et al., 2011; GASKELL; GOTTWEIS, 2011; HARRIS et al., 2012). No entanto, diversas questões carecem de clarificação e análise aprofundada, nomeadamente: direito de propriedade; retorno sobre o investimento e distribuição de riscos e benefícios pela população; conflitos de interesse na proteção de direitos individuais; relação entre biobancos públicos e privados e entre investigação e interesses industriais e/ou comerciais; e formas de representação dos públicos nas autoridades de controlo (GOTTWEIS; ZATLOUKAL, 2007; CORDELL, 2011; ONISTO; ANANIAN; CAENAZZO, 2011; PRAINSACK; BUYX, 2011).

Na nossa perspetiva, urge desenvolver um debate renovado sobre a proteção de dados pessoais que sustente a constituição de biobancos solidários capazes de cruzar o combate à criminalidade com a realização de testes genéticos para fins médicos ou de investigação científica, em alinhamento com a escassa literatura que alerta para uma articulação solidária entre os biobancos forenses e médicos (BEXELIUS; HOEYER; LYNÖE, 2007; TOZZO; PEGORARO; CAENAZZO, 2010; TUTTON; LEVITT, 2010). Para tal, torna-se necessário equacionar a ênfase institucional e política colocada nos benefícios e responsabilidades individuais ao nível da prevenção do crime e da doença, assim como discutir os critérios de inclusão ou exclusão de perfis genéticos em biobancos forenses e em biobancos médicos (SILVA; MACHADO, 2009; BEIER, 2011; BUYX; PRAINSACK, 2012).

Aliás, a participação em biobancos associados a determinadas características e comportamentos sociais ou condições de saúde pode ser perspetivada como uma situação que restringe a privacidade individual e potencia processos de estigmatização e discriminação (CHOW-WHITE; DUSTER, 2011; PRAINSACK; BUYX, 2011; SIMON et al., 2011; SVALASTOG, 2013). A reprodução de desigualdades sociais pelos biobancos é evidente quando se compara a origem étnica dos cidadãos incluídos (e excluídos) dos biobancos médicos e dos biobancos forenses: se nos primeiros, destinados a desenvolver novas ferramentas no combate à doença, predominam populações de origem Europeia; nos biobancos forenses estão sobrerepresentadas populações de origem não-Europeia (CHOW-WHITE; DUSTER, 2011). Em alternativa, sugere-se uma discussão orientada para atenuar as desigualdades entre grupos sociais e países, quer na prevenção da criminalidade e de investigação e acusação criminais, quer na obtenção de ganhos em saúde (WIDDOWS; CORDELL, 2011).

A escassez de recursos, cada vez mais mediatizada nos sistemas de justiça e de saúde nos últimos anos, pode motivar a reflexão em torno da respetiva alocação e utilização justa, equitativa, eficiente e eficaz, traduzida na importância de introduzir a solidariedade na governação de biobancos com propósitos forenses ou médicos, concebidos em articulação como um bem coletivo, atual e futuro, indispensável para a realização de outros bens comunitários e públicos, como o combate ao crime ou a promoção da saúde (FORSBERG; HANSSON; ERIKSSON, 2009; CORDELL, 2011; FORSBERG, 2012). Será ainda necessário aprofundar a reflexão sobre as desigualdades no acesso à sociedade digital e as subseqüentes diferenças sociais na capacitação cidadã dos indivíduos para a proteção dos “seus” dados pessoais.

REFERÊNCIAS

ALBRECHT, Jan Philipp. **Documento de Sessão A7-0402/2013**. Relatório sobre a proposta de regulamento do Parlamento Europeu e do Conselho relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados (regulamento geral de proteção de dados). Estrasburgo: Parlamento Europeu, 2013. Disponível em: <<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+REPORT+A7-2013-0402+0+DOC+PDF+V0//PT>>. Acesso em: 30 out. 2014.

BEIER, Katharina. Beyond the dichotomy of individualism and solidarity: participation in biobank research in Sweden and Norway. In: LENK, Christian; HOPPE, Nils; BEIER, Katharina; WIESEMANN, Claudia. (Orgs.). **Human Tissue Research**. A European Perspective on the Ethical and Legal Challenges. Oxford: Oxford University Press, 2011. p. 65-73.

BEXELIUS, Christin; HOEYER, Klaus; LYNÖE, Niels. Will forensic use of medical biobanks decrease public trust in healthcare services? Some empirical observations. **Scandinavian Journal of Public Health**, v. 35, n. 4, p. 442-444, 2007.

BUDIMIR, Danijela; POLASEK, Ozren; MARUSIĆ, Ana; KOLČIĆ, Ivana; ZEMUNIK, Tatijana; BORASKA, Vesna; JERONČIĆ, Ana; BOBAN, Mladen; CAMPBELL, Harry; RUDAN, Igor. Ethical aspects of human biobanks: a systematic review. **Croatian Medical Journal**, n. 52, p. 262-279, 2011.

BUYX, Alena; PRAINSACK, Barbara. Lifestyle-related diseases and individual responsibility through the prism of solidarity. **Public Policy & Law**, v. 7, n. 2, p. 79-85, 2012.

CABRERA, Luis Alberto Veloza; CEBALLOS, Carolina; LÓPEZ, Martha Lucía; CORREA, Nelsy Ruth; SALGADO, Antonio Huertas. Consideraciones éticas y legales de los biobancos para investigación. **Revista Colombiana de Bioética**, v. 5, n. 1, p. 121-136, 2010.

CARINCI, Fabrizio; DI IORIO, Concetta Tania; RICCIARDI, Walter; KLAZINGA, Niek; VERSCHUUREN, Marieke. Revision of the European Data Protection Directive: opportunity or threat for public health monitoring. **European Journal of Public Health**, v. 21, n. 6, p. 684-685, 2011.

CHALMERS, Don. Ethical Principles for Research Governance of Biobanks. **Journal of International Biotechnology Law**, v. 3, n. 6, p. 221-230, 2006.

CHO, Mildred K; SANKAR, Pamela. Forensic genetics and ethical, legal and social implications beyond the clinic. **Nature Genetics**, v. 36, n. 11 Suppl, p. S8-S12, 2004.

CHOW-WHITE, Peter A.; DUSTER, Troy. Do Health and Forensic DNA Databases Increase Racial Disparities? **PLoS Medicine**, v. 8, n. 10, p. e1001100, 2011.

CHRISTENSEN, Erik. Biobanks and Our Common Good. In: SOLBAKK, Jan Helge; HOLM, Søren; HOFMANN, Bjørn (Org.). **The Ethics of Research Biobanking**. Berlin: Springer Verlag, 2009. p. 101-114.

COMISSÃO EUROPEIA. **Proposta COM (2012)10**. Proposta de diretiva do Parlamento Europeu e do Conselho relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais pelas autoridades competentes para efeitos de prevenção, investigação, deteção e repressão de infrações penais ou de execução de sanções penais, e à livre circulação desses dados de 25 de janeiro. Bruxelas: Comissão Europeia, 2012a. Disponível em: <<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2012:0010:FIN:PT:PDF>>. Acesso em: 29 out. 2014.

_____. **Proposta COM(2012)11**. Proposta de Regulamento do Parlamento Europeu e do Conselho relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados (regulamento geral sobre a proteção de dados) de 25 de janeiro. Bruxelas: Comissão Europeia, 2012b. Disponível em: <<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2012:0011:FIN:PT:PDF>>. Acesso em: 29 out. 2014.

CORDELL, Sean. The Biobank as an Ethical Subject. **Health Care Analysis**, v. 19, n. 3, p. 282-294, 2011.

CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado**: bancos de dados genéticos e sua regulação jurídica. 2009. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009.

FORSBERG, Joanna Stjernschantz. **Biobank research**. Individual Rights and Public Benefit. 2012. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 762, Acta Universitatis Upsaliensis Uppsala, Uppsala Universitet, 2012.

_____; HANSSON, Mats G.; ERIKSSON, Stefan. Changing perspectives in biobank research: from individual rights to concerns about public health regarding the return of results. **European Journal of Human Genetics**, vol. 17, n. 12, p. 1544-1549, 2009.

GAMERO, Joaquín-Jose; ROMERO, José Luis; PERALTA, J.L.; CORTE-REAL Francisco; GUILLÉN, Margarita; ANJOS, M.J. A study of Spanish attitudes regarding the custody and use of forensic DNA databases. **Forensic Science International - Genetics**, v. 2, n. 2, p.138-149, 2008.

GASKELL, George; GOTTWEIS, Herbert. Biobanks need publicity. **Nature**, v. 471, n. 7337, p. 159-160, 2011.

_____. GOTTWEIS, Herbert; STARKBAUM, Johannes; GERBER, Monika; BROERSE, Jacqueline; GOTTWEIS, Ursula; HOBBS, Abbi; HELEN, Ilpo; PASCHOU, Maria; SNELL, KAROLINA; SOULIER, Alexandra. Publics and biobanks: Pan-European diversity and the challenge of responsible innovation. **European Journal of Human Genetics**, v. 21, n. 1, p. 14-20, 2013.

GOTTWEIS, Herbert; LAUSS, Georg. Biobank governance: heterogeneous modes of ordering and democratization. **Journal of Community Genetics**, v.3, n. 2, p. 61-72, 2012.

_____. ZATLOUKAL, K. Biobank Governance: Trends and Perspectives. **Pathobiology**, v. 74, n. 4, p. 206-211, 2007.

HAKULINEN, Timo; ARBYN, Marc; BREWSTER, David H.; COEBERGH, Jan Willem; COLEMAN, Michel P.; CROCETTI, Emanuele; FORMAN, David; GISSLER, Mika; KATALINIC, Alexander; LUOSTARINEN, Tapio; PUKKALA, Eero; RAHU, Mati; STORM, Hans; SNUD, Reijo; TÖRNBERG, Sven; TRYGGVADOTTIR, Laufey. Harmonization may be counterproductive - at least for parts of Europe where public health research operates effectively. **European Journal of Public Health**, vol. 21, n. 6, p. 686-687, 2011.

HANSSON, Mats G. Building on relationships of trust in biobank research. **Journal of Medical Ethics**, n. 31, p. 415-418, 2005.

HARRIS, Jennifer R. et al. Toward a roadmap in global biobanking for health. **European Journal of Human Genetics**, v. 20, n. 11, p. 1105-1111, 2012.

HEWITT, Robert E. Biobanking: the foundation of personalized medicine. **Current Opinion in Oncology**, v. 23, n. 1, p. 112-119, 2011.

HOEYER, Klaus Lindgaard. Size matters: the ethical, legal, and social issues surrounding large-scale genetic biobank initiatives. **Norsk Epidemiologi**, v. 21, n. 2, p. 211-220, 2012.

HUNTER, Kathryn Groves. **Governance of biobanks: benefit-sharing or power sharing?** Tese – Edinburgh Research Archive, The University of Edinburgh, 2011.

JOHNSSON, Linus. **Trust in Biobank Research**. Meaning and Moral Significance. 2013. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 861, Uppsala, Uppsala Universitet, 2013.

LUNSHOF, Jeantine E.; CHADWICK, Ruth; VORHAUS, Daniel; CHURCH, George. From genetic privacy to open consent. **Nature Reviews Genetics**, n. 1, p. 2-7, 2008.

MACHADO, Helena; SILVA, Susana. Informed consent in forensic DNA databases: volunteering, constructions of risk and identity categorization. **Biosocieties**, v. 4, n. 4, p. 335-348, 2009.

NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE. **An Overview of the Human Genome Project**. Maryland: National Human Genome Research Institute, 2012. Disponível em: <http://www.genome.gov/12011238>. Acesso em: 28 out. 2014.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. **The Forensic Use of Bioinformation:** Ethical Issues. 2007. Disponível em: <<http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/The-forensic-use-of-bioinformation-ethical-issues.pdf>>. Acesso em: 29 outubro 2014.

ONISTO, Maurizio; ANANIAN, Viviana; CAENAZZO, Luciana. Biobanks between Common Good and Private Interest: the Example of Umbilical Cord Blood Private Biobanks. **Recent Patents on DNA & Gene Sequences**, vol. 5, n. 3, p. 166-168, 2011.

OZDEMIR, Vural ; HUSEREAU, D.; HYLAN, S.; SAMPER, S.; SALLEH, M.Z. Personalized Medicine Beyond Genomics: New Technologies, Global Health Diplomacy and Anticipatory Governance. **Current Pharmacogenomics and Personalized Medicine**, v. 7, n. 4, p. 225-230, 2009.

PETRINI, Carlo. Theoretical Models and Operational Frameworks in Public Health Ethics. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 7, n. 1, p. 189-202, 2010.

PRAINSACK, Barbara; BUYX, Alena. **Solidarity:** Reflections on an emerging concept in bioethics. Nuffield Council on Bioethics, 2011. Disponível em: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Solidarity_report_FINAL.pdf>. Acesso em: 29 out. 2014.

_____. A Solidarity-Based Approach to the Governance of Research Biobanks. **Medical Law Review**, v. 21, n. 1, p. 71-91, 2013.

RABINOW, Paul; DAN-COHEN, Talia. **A Machine to Make the Future:** Biotech Chronicles. Princeton University Press, 2006.

SAHA, Krishanu; HURLBUT, J. Benjamin. Treat donors as partners in biobank research. **Nature**, v. 478, n. 20, p. 312-313, 2011.

SALTER, Brian; JONES, Mavis. Biobanks and bioethics: the politics of legitimation. **Journal of European Public Policy**, v. 12, n. 4, p. 710-732, 2005.

SARACCI, R.; OLSEN, J.; SENIORI-COSTANTINI, A.; WEST, R. Epidemiology and the planned new Data Protection Directive of the European Union: a symposium report. **Public Health**, v. 126, n. 3, p. 253-255, 2012.

SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética, biossegurança e a questão da interface no controle das práticas da biotecnociência: uma introdução. **Revista Redbioética/UNESCO**, Año 1, v. 1, n. 2, p. 99-110, 2010.

SHREEVE, James. **The Genome War:** How Craig Venter Tried to Capture the Code of Life and Save the World. New York: Ballantine Books, 2005.

SILVA, Susana; MACHADO, Helena. Trust, morality and altruism in the donation of biological material: the case of Portugal. **New Genetics and Society**, v. 28, n. 2, p. 103-118, 2009.

SIMON, Christian M.; L'HEUREUX, Jamie; MURRAY, Jeffrey; WINOKUR, Patricia; WEINER, George; NEWBURY, Elizabeth; SHINKUNAS, Laura; ZIMMERMAN, Bridget. Active choice but not too active: Public perspectives on biobank consent models. **Genetics in Medicine**, vol. 13, n. 9, p. 821-831, 2011.

STEINSBEKK, Kristin Solum; MYSKJA, Bjørn Kåre; SOLBERG, Berge. Broad consent versus dynamic consent in biobank research: Is passive participation an ethical problem? **European Journal of Human Genetics**, v. 21, n. 9, p. 897-902, 2013.

STENBECK, Magnus; ALLEBECK, Peter. Do the planned changes to European data protection threaten or facilitate important health research? **European Journal of Public Health**, v. 21, n. 6, p. 682-683, 2011.

SULSTON, John; FERRY, Georgina. **The Common Thread: A Story of Science, Politics, Ethics and the Human Genome**. Londres: Corgi Books, 2002.

SVALASTOG, Anna Lydia. Making it transparent. On naming, framing and administrating biobank research on native people. **New Genetics and Society**, vol. 32, n. 3, p. 209-242, 2013.

TERRY, Sharon F. The Tension Between Policy and Practice in Returning Research Results and Incidental Findings in Genomic Biobank Research. **Minnesota Journal of Law, Science & Technology**, v. 13, n. 2, p. 691-736, 2012.

TOZZO, Pamela; PEGORARO, Renzo; CAENAZZO, Luciana. Biobanks for non-clinical purposes and the new law on forensic biobanks: does the Italian context protect the rights of minors? **Journal of Medical Ethics**, v. 36, n. 12, p. 775-778, 2010.

TUTTON, Richard; LEVITT, Mairi. Health and wealth, law and order: banking DNA against disease and crime. In: HINDMARSH, Richard; PRAINSACK, Barbara (Org.). **Genetic Suspects: global governance of forensic DNA profiling and databasing**. Cambridge: Cambridge University Press, 2010. p. 85-104.

WALLACE, Susan; BÉDARD, Karine; KENT, Alastair; KNOPPERS, Bartha Maria. Governance Mechanisms and Population Biobanks: Building a Framework for Trust. **GenEdit**, v. 6, n. 2, p. 1-11, 2008.

WATSON, R. William; KAY, Elaine W.; SMITH, David. Integrating biobanks: addressing the practical and ethical issues to deliver a valuable tool for cancer research. **Nature Reviews Cancer**, v. 10, n. 9, p. 646-651, 2010.

WIDDOWS, Heather; CORDELL, Sean. Why communities and their goods matter: illustrated with the example of biobanks. **Public Health Ethics**, v. 4, n. 1, p. 14-25, 2011.

WILLIAMS, Garrath. Bioethics and large-scale biobanking: individualistic ethics and collective projects. **Genomics, Society and Policy**, v. 1, p. 50-66, 2005.

WINICKOFF, David E.; WINICKOFF, Richard N. The Charitable Trust as a Model for Genomic Biobanks. **The New England Journal of Medicine**, v. 349, n. 12, p. 1180-1184, 2003.