

Helena Machado (Org.)

GENÉTICA E CIDADANIA

Edições Afrontamento

Título	Genética e Cidadania
Organizadora	Helena Machado
Imagem da Capa	© 2017 Autores e Edições Afrontamento
Edição	Edições Afrontamento / Rua Costa Cabral, 859 / 4200-225 Porto www.edicoesafrontamento.pt / comercial@edicoesafrontamento.pt
Colecção	Biblioteca das Ciências Sociais / Sociologia / Epistemologia / 103
N.º de edição	1797
ISBN	978-972-36-1573-9
Depósito legal	427284/17
Impressão e acabamento	Rainho & Neves Lda. / Santa Maria da Feira geral@rainhoeneves.pt Julho de 2017
Distribuição	Companhia das Artes – Livros e Distribuição, Lda. comercial@companhiadasartes.pt

Este livro recebeu apoio financeiro nacional da Fundação para a Ciência e a Tecnologia através do projeto exploratório «Rumo a uma política responsável de governação da base de dados genéticos forense em Portugal e na Europa: Repensar a ética e os direitos humanos através do pragmatismo genómico cívico» (IF/00829/2013/CP1164/CT0003). A presente publicação recebeu ainda apoio parcial do Conselho Europeu de Investigação (ERC) sob o programa de pesquisa e inovação da União Europeia Horizonte 2020 (Contrato N.º [648608]), no âmbito do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: Relações entre ciência e controlo social, cidadania e democracia».

- 7 **INTRODUÇÃO:**
Genética e cidadania no século XXI: Uma breve porém crítica revisão
■ Helena Machado
- 13 **PARTE I: GENÉTICA E CRIME**
- 15 **Genes *maus*, genes *bons*: Rumos da justiça personalizada e desafios à cidadania** ■ Helena Machado, Catarina Samorinha e Filipe Santos
- 35 **Crime e família no entrecruzamento da genética e do controlo social: Velhas e novas racionalidades científicas** ■ Rafaela Granja
- 53 **«Genótipos de difícil socialização»: Crime, genética, neurociências e *ethos* científico** ■ Helena Machado
- 69 ***Ler a criminalidade pelo corpo: A natureza criminal e os suspeitos do costume*** ■ Diana Miranda
- 87 **O aparato forense e os entendimentos socioculturais na investigação criminal em Portugal** ■ Susana Costa
- 111 **Trajetórias vigilantes: As tecnologias de ADN enquanto mecanismos de vigilância sobre os cidadãos** ■ Filipa Queirós
- 129 **PARTE II: GENÉTICA E SAÚDE**
- 131 **Ética, responsabilidade e cidadania: Testes genéticos e a comunicação sobre riscos de doenças genéticas na família** ■ Álvaro Mendes
- 151 **Cuidados centrados no paciente: O caso da investigação com recurso a embriões** ■ Catarina Samorinha, Alicia Renedo, Cláudia de Freitas e Susana Silva
- 171 **Biobancos de pesquisa clínica: Uma questão de cidadania (biológica)** ■ Brígida Riso
- 207 **Perspetivas cidadãs sobre participação em biobancos médicos e para investigação científica** ■ Marta Martins

- 191 ***Salvaguardar o futuro? Perspetivas de casais face à criopreservação do sangue do cordão umbilical*** ■ Sara Matos
- 221 **Genes, cidadania e participação na doação de gâmetas** ■ Susana Silva, Catarina Samorinha, Inês Baía, Sandra Pinto da Silva e Cláudia de Freitas

Perspetivas cidadãs sobre participação em biobancos médicos e para investigação científica

INTRODUÇÃO

O rápido desenvolvimento da biotecnologia tem estimulado a expansão dos chamados biobancos. Estes são repositórios de grandes coleções de tecido biológico humano, normalmente associados a informações pessoais, que são usados para finalidades de investigação de diversa índole: investigação científica, aplicação clínica e/ou propósitos forenses. A tendência atual vai no sentido do desenvolvimento de biobancos contendo milhares de amostras, sendo estes muitas vezes partilhados por cientistas de diferentes partes do mundo. Alguns autores têm vindo a reconhecer a importância da investigação médica e científica realizada através de biobancos como uma dimensão indispensável na compreensão da vertente genética de diversas doenças. Estes repositórios tornaram-se assim um instrumento cada vez mais relevante para uma abordagem mais personalizada na medicina e para facultar tratamentos mais seguros e eficazes (Budimir, 2011, pp. 262-263). Face a este contexto de crescente visibilidade dos biobancos, torna-se importante compreender os olhares dos cidadãos e os impactos presentes em configurações atuais da cidadania. Os biobancos podem variar em dimensão, tipo de instituição que detém a custódia dos materiais biológicos neles armazenados e nas suas aplicações. Podem ser biobancos clínicos, de investigação e populacionais. Os biobancos clínicos dizem respeito a amostras de sangue ou de tecido para fins de diagnóstico ou tratamento, sendo que muitas dessas amostras são guardadas para uso futuro. No que concerne aos biobancos de investigação, as amostras são colhidas em contexto de projetos de investigação específicos. Por fim, os chamados biobancos populacionais comportam um elevado número de amostras de dadores representativos de um país, região ou coorte étnica (Stjernschantz Forsberg, 2012, pp. 26-28). A tendência tem sido a constituição de coleções populacionais em vários países com o propósito de investigar genes que interagem com o ambiente e estilo de vida dos indivíduos, com exemplos na

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

Europa, tais como o *UK Biobank* no Reino Unido, o *LifeGene* na Suécia, o *Decode Genetics* na Islândia ou o *Estonian Genome Project* na Estónia.

Em Portugal, não existe informação oficial sobre quantos biobancos existem e qual a sua dimensão, supondo-se que, na sua generalidade, «pertencam» a equipas e a laboratórios de investigação e que sejam coleções de reduzida dimensão. De acordo com a informação disponibilizada pelos meios de comunicação social, a primeira tentativa de se criar um biobanco humano de âmbito nacional em Portugal é datada de 2011: trata-se do Biobanco-IMM, criado pelo Instituto de Medicina Molecular, que em março de 2012 teria mais de 21 mil amostras provenientes de quase 3000 doentes (Gerschenfeld, 2012).

A utilização de material biológico e de dados genéticos tem vindo a desenvolver-se no âmbito médico e clínico, o que alerta para a necessidade de definição de um enquadramento jurídico-legal e ético. A lei que regula a informação genética pessoal e informação de saúde em Portugal foi publicada em janeiro de 2005 (Lei n.º12/2005). No entanto, em alguns países (por exemplo, na Irlanda, Grécia, Hungria) não existe um quadro jurídico adequado e específico para os biobancos (Parreira, 2012, p. 19). Do mesmo modo, torna-se necessária a criação de um sistema de informação e segurança para que os dados pessoais dos indivíduos sejam protegidos e as informações associadas às amostras sejam confidenciais (Souza, 2012, pp. 268-269).

As principais questões éticas e jurídicas debatidas em torno dos biobancos têm-se centrado nos direitos dos dadores de amostras, nomeadamente, o direito ao consentimento informado, o direito à integridade física e moral, a confidencialidade, a prevenção de potencial comercialização das amostras ou produtos que delas derivam, o retorno dos resultados para os dadores e, por fim, a problemática da partilha dos dados e/ou do seu acesso por terceiros (Stjernschantz Forsberg, 2012, pp. 35-44). O presente capítulo explora a opinião dos cidadãos sobre a importância da participação em biobancos e os motivos subjacentes à vontade de doar ou não doar amostras biológicas para esses repositórios. Mobilizando o conceito de «cidadania biológica», enquanto manifestação de subjetividades cidadãs em torno da genética e de pressupostos biológicos da «pessoa» e respetivas perceções em torno de direitos e deveres que lhe estão associados (Rose & Novas, 2005), visa-se mapear potenciais mecanismos da participação pública nestes domínios. Trata-se, também, de compreender de que forma a participação pública em biobancos se pode tornar uma «força criativa de democratização biopolítica» que vê os pacientes (e outros dadores) como sujeitos que podem decretar «escolhas possíveis graças a desenvolvimentos na biomedicina» (Rose & Novas, 2005, p. 460).

Com exceção de estudos sobre casais em procriação medicamente assistida inquiridos sobre as suas motivações para a doação ou não doação de embriões para investigação científica (Samorinha *et al.*, 2014, 2016; Silva *et al.*, 2011, 2012; Silva & Machado, 2009; Pereira *et al.*, 2015) e estudos sobre motivação para doar ou não doar perfis genéticos para bases de dados forenses (Machado & Silva, 2014a, 2014b), são ainda inexistentes os estudos em Portugal sobre as expectativas e motivações dos cidadãos comuns na doação de células humanas para biobancos médicos e de investigação científica.

Neste estudo adotou-se uma metodologia de natureza qualitativa, onde foram utilizadas técnicas de pesquisa diversificadas apoiadas em novas tecnologias de comunicação, nomeadamente, a rede social *Facebook* e o correio eletrónico. Uma das técnicas utilizadas foi a realização do debate *online*. Para a sua concretização foi utilizado um fórum *online* através de uma aplicação predefinida do *Facebook* designada de *forum for pages*. Este é um fórum intencionalmente estabelecido, onde é permitido que os participantes enviem mensagens sobre o respetivo tema e interajam com os restantes participantes para a discussão/debate do mesmo. Quando os participantes acedem ao fórum é-lhes atribuído *IDs* para o usuário, senhas, e o debate inicia quando são colocados tópicos de discussão com as devidas instruções específicas, monitorizadas pela investigadora (Im & Chee, 2012, p. 2).

A segunda técnica utilizada foi a produção de «pequenos ensaios» e teve como apoio a metodologia adotada no estudo de Wilson-Kovacs, Wyatt, & Hauskeller, (2012), que se socorreu de dados colhidos pelo projeto *Mass Observation* sediado na Universidade de Sussex, no Reino Unido. O *Mass Observation* é uma espécie de observatório nacional que visa reunir informação sobre a vida quotidiana dos cidadãos britânicos, socorrendo-se do método de recrutar voluntários para escreverem «pequenos ensaios» (respostas detalhadas a perguntas) sobre temas específicos (Wilson-Kovacs *et al.*, p. 288). Este método permite a envolvimento de participantes como observadores individuais através da articulação de opiniões e críticas importantes para a análise dos dados.

A recolha e categorização de dados permitiu um «mergulho» nas diversas dimensões e visões dos indivíduos de modo a perceber como estes percecionam os biobancos. Neste sentido, por um lado, a combinação destes métodos permitiu através dos «pequenos ensaios», o cobrimento de uma perspetiva individual, por outro lado, o debate possibilitou a obtenção de opiniões influenciadas pelo decurso do mesmo.

Participaram neste estudo 224 indivíduos, sendo 148 do sexo feminino e 76 do sexo masculino. Pretendeu-se que a recolha de dados pudesse ser a mais intensiva e densa possível (Serapioni, 2000, p. 188). Importa referir que à semelhança de estudos anteriores em que foram aplicadas estas técnicas de pesquisa, a amostra de participantes neste estudo foi constituída por indivíduos maioritariamente jovens e altamente qualificados. Sendo assim, ambas as amostras representam apenas um grupo social restrito, uma vez que os participantes de determinadas categorias sociais, nomeadamente, os mais velhos e menos escolarizados e que não usam o *Facebook* nem o correio eletrónico, não estão representados nesta investigação.

Uma vez que este capítulo contempla uma análise parcial da investigação realizada, selecionaram-se três dimensões face ao respetivo roteiro de questões, nomeadamente: i) fontes de informação acerca de biobancos; ii) opinião sobre a importância da participação dos cidadãos e motivação para a doação ou não doação de uma amostra biológica; iii) opinião sobre a possibilidade da criação de um biobanco nacional.

Foram recolhidos os excertos mais ilustrativos, tendo sido atribuídos pseudónimos de forma a proteger o anonimato dos participantes. As narrativas obtidas orientaram-se em torno das seguintes temáticas: (i) preocupação e cuidados com a saúde, em articulação

com a ideia de responsabilidade social orientada para o dever individual de colaborar para o bem coletivo; (ii) altruísmo e solidariedade, que pressupõe cidadãos ativos que colaboram para o desenvolvimento da ciência e avanços em curas e tratamentos médicos, (iii) e ênfase na retórica da esperança e confiança nos progressos da ciência e da medicina.

FACETAS DA «CIDADANIA BIOLÓGICA» EM PORTUGAL

Preponderância dos média e academia

Os esforços da análise orientaram-se no sentido de identificar as fontes de conhecimento público sobre informação genética e biobancos em contexto médico e de investigação científica em Portugal. Os resultados alcançados revelam que os participantes, na sua grande maioria, já possuíam algum tipo de conhecimento acerca dos biobancos médicos e de investigação científica em Portugal.

São indicadas como principais fontes de informação os meios de comunicação social, nomeadamente os jornais, livros, a internet, revistas (sobre a doação do material biológico humano) e programas de televisão:

«(...) pelos diversos meios de comunicação, jornais, livros, internet, etc. (...)» (Cecília, 23 anos)

«Há já algum tempo, li uma reportagem na revista Sábado sobre isso; mais especificamente o relato era sobre pessoas que se ofereciam, gratuitamente ou não, para tomar parte como cobaias nessas investigações» (Maria, 45 anos)

Os meios académicos foram também referidos como fontes de informação, nomeadamente, aulas, artigos científicos, palestras, comunicados, bem como docentes e investigadores:

«(...) sim, já tinha ouvido falar sobre os biobancos médicos. Sendo que soube da existência dos mesmos através de uma investigação na Universidade do Minho». (José, 24 anos).

«Palestras no IPATIMUP, Crio-Estaminal» (...) (André, 21 anos)

«(...) comunicados dentro da comunidade universitária». (Joana, 31 anos)

Em suma, o conhecimento acerca desta temática é obtido essencialmente pelos meios de comunicação social e académicos, revelando padrões de acesso a informação típicos de populações fortemente escolarizadas. Estes resultados revelam semelhanças relativamente aos obtidos no inquérito europeu sobre biotecnologia (Gaskell *et al.*, 2010) realizado em 32 países, onde é demonstrado que os inquiridos apresentam uma grande familiaridade com

os biobancos quando comparados com uma variedade de tecnologias no âmbito das ciências da vida, tais como a nanotecnologia, alimentos transgênicos, clonagem animal para a produção de alimentos e a biologia sintética. No mesmo inquérito verificou-se que um terço dos europeus já ouviu falar de biobancos, sendo que os níveis de familiaridade variam entre os países. A título de exemplo, na Islândia, 80% do público já tinha ouvido falar de biobancos, enquanto na Turquia, Áustria e Portugal essa familiaridade é inferior a 20%.

Doação de amostra biológica

O apoio público é importante para garantir a viabilidade dos biobancos a longo prazo (Kettis-Lindblad *et al.*, 2006, p. 433). Face a este pano de fundo visou-se identificar as representações sociais em torno da importância da participação dos cidadãos no desenvolvimento dos biobancos pela manifestação de disponibilidade para doação de amostras.

Através da análise geral do discurso desenvolvidos pelos participantes, constatou-se que a maioria aceitaria doar uma amostra biológica. Neste seguimento, os motivos para a doação de uma amostra subdividiram-se em narrativas que remetem para o cidadão «cooperante da ciência» e o «cidadão altruísta» (Machado & Silva, 2014a), os «dadores atuantes» e aqueles que enfatizam o benefício individual ou familiar.

Junto do cidadão «cooperante da ciência» foi evidente que a principal motivação para doar se baseia no contributo para o progresso médico e científico com o propósito de um dever cívico e de contribuição para a sociedade:

«(...) Acho que doar para o progresso médico e científico, deveria até ser um dever cívico. Porquê? Porque acredito e porque atualmente estudo e debato bastante com amigos a questão da saúde. Imagine-se uma comunidade (não uma comuna) autossustentável. Quem estuda história e/ou política social apercebe-se que se não fosse pela saúde, saúde essa de qualidade e maioritariamente paga. A comunidade em défice vital morria (...).» (Luís, 24 anos)

«Sim. Se com esse gesto puder contribuir “com uma pequena gota” para que a investigação científica crie mecanismos de defesa na evolução do ser humano em suas fragilidades (doenças), acederei voluntariamente a essa doação.» (Ivone, 56 anos)

No que concerne ao “cidadão altruísta”, as narrativas remetem para a motivação de doar a amostra com o intuito de ajudar os outros e, por essa razão, os indivíduos estão dispostos a doar mesmo que não seja obtido qualquer ganho pessoal:

«Sim, para ajudar quem precisa, quem se encontra em risco de vida, isto porque, se fosse eu, também gostaria de ser ajudada.» (Regina, 18 anos,)

«Sim. Porque devemos sempre preocupar-nos com os outros.» (Rosa, 20 anos)

«(...) O importante é que esteja lá. Deste modo todos deveríamos contribuir para o enriquecimento e manutenção dos biobancos». (Vanda, 26 anos)

Quanto aos «dadores atuantes», os participantes realçam o facto de já serem dadores de sangue e medula óssea e, por isso, mostraram-se suscetíveis a realizar outras formas de doações:

«Acho que já doei. Sou dadora de sangue e já doei medula óssea. Estou disponível para doar algo mais, desde que não acarrete riscos para a minha saúde». (Albertina, 47 anos)

«Sim. Já consto da lista de dadores de medula óssea e sou dadora de sangue». (Ângela, 46 anos)

Por último, as narrativas que se orientam para o benefício individual ou familiar tornam visível que a experiência de doença familiar instigou o aumento da consciência da importância de adquirir novos conhecimentos neste campo. Fariam essa doação em prol da descoberta de potenciais problemas de saúde do próprio dador:

«Sim. Por viver com alguém com uma doença rara, crónica com mutação genética nova, tudo que eu posso fazer farei. A minha sensibilidade é diferente como deve compreender». (Rogério, 45 anos)

«Sim. Para descobrir o meu tipo sanguíneo e descobrir a origem da minha anemia crónica». (Zélia, 40 anos)

No que diz respeito à vontade dos participantes na doação de amostras biológicas para um biobanco é mencionado que as principais motivações para a doação se pautam pela colaboração para o progresso médico e científico, com o propósito de um contributo para a sociedade e um «dever cívico». Os cidadãos são ainda movidos por motivos altruístas e de solidariedade, que pressupõe cidadãos dispostos a colaborar para o desenvolvimento da ciência e para o tratamento e cura de doenças (Machado & Silva, 2014a). Indicaram ainda uma preocupação e cuidados com a saúde que se articula com a ideia de responsabilidade social orientada para o dever de cada cidadão na colaboração para o bem coletivo.

Constatou-se que alguns participantes não se mostram entusiasmados com a possibilidade de doarem uma amostra biológica, seja pela insegurança genética face às utilizações do material genético, ou por falta de informação. Assim, alguns cidadãos preferem não doar amostras biológicas devido à ausência de confiança nas instituições responsáveis pelo controlo da investigação e, por seu turno, acreditam na sua inevitável má utilização:

«Não, porque não quero que ninguém brinque com o meu DNA». (Marco, 30 anos)

«A qual empresa pertence o biobanco, interesse no tipo de pesquisa, que tipo de investigação irá ser feita (se for para desenvolvimento comercial ou para tratar um problema de doença atual)». (Sara, 22 anos).

Por sua vez, outros indicam a ausência de informação relativa ao tema em geral bem como, mais especificamente, quanto ao conceito de «amostra biológica» como o principal entrave à doação:

«Isso já não posso responder, teria de conhecer mais sobre o tema». (Bruna, 22 anos)

«Não sei o que é isso». (Diogo, 44 anos)

Neste pano de fundo, segundo as respostas obtidas, a razão primordial que levou à ponderação da não doação de uma amostra biológica humana foi a insegurança genética. Apesar dos entrevistados encontrarem-se preocupados com as questões de privacidade, se fosse solicitada a participação num biobanco, a maioria estaria disponível. Neste estudo são reveladas atitudes semelhantes no que concerne à vontade de participar e doar amostras para um biobanco, seja para o seu armazenamento ou para pesquisas futuras, encontradas noutros estudos (Kettis-Lindblad *et al.*, 2006; Kaufman *et al.*, 2009; Johnsson *et al.*, 2010). A maioria dos inquiridos indica como razão primordial para a vontade factual da doação o altruísmo, revelando que se sentem bem a «ajudar a humanidade», categorizado como o «cidadão coadjuvante da ciência» (Silva *et al.*, 2011; ver também Machado & Silva, 2014a, 2014b). Verifica-se também, em menor frequência, que os participantes expressam a intenção de contribuir para o conhecimento geral da ciência, medicina e genética, bem como no auxílio de investigadores para o tratamento e cura de doenças.

A investigação através dos biobancos pode ser percebida como uma prática incentivadora de solidariedade, a ser entendida como um conjunto de práticas partilhadas que refletem um compromisso coletivo que acarreta «custos» ao nível financeiro, social, emocional para ajudar outros (Buyx & Prainsack, 2012). Neste contexto, o termo «custos» entende-se como uma ampla gama de contribuições que os grupos ou os indivíduos constroem para ajudar os outros (Buyx & Prainsack, p. 46).

Uma abordagem baseada na solidariedade é adequada para refletir uma característica fundamental dos biobancos para investigação. O seu sucesso está dependente da vontade dos participantes para doar tempo, materiais corporais, dados e informações de forma a contribuir para a pesquisa, pois esta auxilia e beneficia outros. Contudo, o atual quadro regulamentar, orientado no sentido de proteger a autonomia individual e prevenção de riscos, não é suficiente para retratar a vontade de muitos indivíduos de ajudar os outros. Sendo que esta vontade é parte da motivação de muitos participantes na investigação, tal como é visível neste estudo.

A motivação principal, revelada nesta investigação, para a não doação do material biológico prende-se pela ausência de confiança nas instituições responsáveis pelo controlo

da investigação e, por extensão, com o receio da má utilização dos materiais biológicos. Apresentando semelhanças com os estudos acima referidos, constata-se que os entrevistados mencionam como fatores determinantes o envolvimento de interesses comerciais em alguns contextos e a falta de informação e compreensão da pesquisa genética. O estudo de Machado e Silva (2014a) vem constatar semelhanças no campo forense, no qual os inquiridos indicam a falta de confiança no acesso e uso de dados genéticos, assim como a convicção de que a inserção do perfil genético pode constituir uma violação da privacidade.

Várias pesquisas indicam que a centralidade das explicações genéticas permitiu o surgimento de novas formas de sociabilidades que se reúnem em torno de diferentes características biomédicas e doenças que criam novas identidades e novas reconfigurações de cidadania, que podem ser compreendidas pelo conceito de cidadania biológica. Deste modo, os pacientes não só se subordinam à autoridade do diagnóstico e terapêutica da ciência, mas também discutem e moldam as escolhas e estilos de vida, utilizando-os como dicotomias que ancoram novos pontos de partida. (Rose & Novas, 2005; Rose, 2007). Formam assim um novo tipo de cidadania biológica, tornando-se uma força de democratização biopolítica, como auto-empresários que articulam possíveis escolhas graças a desenvolvimentos na biomedicina (Rose & Novas, 2005). Como é possível verificar neste estudo, as razões que levam a aceitar ou recusar a possibilidade de doar uma amostra biológica revelam bio e tecno-sociabilidades que refletem as representações sociais sobre o que é benéfico para o bem coletivo e para a sociedade (Machado & Silva, 2014a). Os cidadãos demonstram uma interpretação dada aos biobancos, dos direitos e deveres dos cidadãos e a responsabilidade individual e coletiva, que vai para além do encargo individual e se baseia no altruísmo na melhoria nos cuidados de saúde (Machado & Silva, 2014a).

Nesta ótica, a cidadania biológica opera hoje dentro de uma esperança na ciência e na medicina, de modo a possibilitar curas e tratamentos para determinadas doenças. Isto implica ação no presente para que possa ser realizável e, por isso, não só a condição prévia do biológico ou danificação biológica introduz uma esperança na ciência, mas a biomedicina e as novas biotecnologias constituem novos espaços para integrar esperança e exigem a responsabilidade e o dever de procurar tratamentos e curas. Tal como os participantes deste estudo revelaram, a doação de uma amostra também tem como principal motivação o contributo para o progresso médico e científico com o propósito de um «dever cívico» e de «contribuição para a sociedade». Este pano de fundo pressupõe cidadãos biológicos ativos que procuram gerir a sua própria saúde e promovem o desenvolvimento para tratamentos e curas devido às novas biotecnologias genéticas.

Possibilidade de criação de um biobanco nacional em Portugal

Quanto à possibilidade de criação de um biobanco nacional em Portugal, é possível discernir três principais categorias de representações, designadamente, orientadas para o utilitarismo médico, o benefício societal e os padrões clínicos nacionais.

No que concerne ao utilitarismo médico, os participantes afirmam que a criação de um biobanco nacional possibilitaria não só o desenvolvimento científico em Portugal como poderia trazer uma evolução na descoberta de cura e prevenção de doenças:

«(...) Concordo com a criação de um biobanco nacional. Seria uma grande ajuda para a investigação científica. Esta aplicação seria uma mais-valia para a investigação portuguesa e seria mais fácil trabalhar alguns métodos de prevenção/cura (...).» (Isabel, 25 anos)

«Sim. Acho que seria interessante e tornaria a pesquisa de doador mais fácil, poderia salvar vidas.» (Geralda, 20 anos)

Ao passo que quanto ao benefício societal, foi referido o contributo para evolução médica e científica no país, bem como na criação de emprego, de forma a evitar a emigração dos investigadores portugueses:

«Concordo. Tal como noutros países tecnologicamente avançados, a criação dessa clínica poderia ser uma mais-valia, evitando a emigração de muitos cientistas, pesquisadores e médicos, os quais são dignos de contribuir para o avanço e reconhecimento do país (Portugal).» (Zélia, 40 anos)

«(...) Seria um desafio interessante para a população. Iria ser também uma marca biológica desta geração. No futuro seria bastante positivo, avaliá-las e compará-las, com as gerações vindouras, que serão afetadas por múltiplos fatores inerente ao ritmo acelerado, no qual estão inseridos.» (Mariana, 23 anos)

Por último, é também salientada a delimitação de padrões clínicos nacionais, onde se poderia possibilitar o alargamento do conhecimento de patologias mais emergentes no país e, por conseguinte, a possível comparação dos resultados obtidos com outros países:

«Sim, na perspetiva de se poder alargar os conhecimentos da evolução da investigação científica em Portugal, por exemplo ao nível de diversas patologias que têm sido mais emergentes no nosso país e, com isso, também poderemos comparar os resultados obtidos na população portuguesa com os de outras populações no estrangeiro.» (Olga, 24 anos)

«Sim concordo. Cada país deveria ter um biobanco (...) A vantagem seria em termos do estudo mais aprofundado de doenças típicas do nosso povo tal como a Paramiloidose, Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) ou a doença dos pezinhos.» (Érica, 36 anos)

Foi também possível observar-se uma discordância com a criação de um biobanco nacional, justificada pelos participantes como um instrumento de controlo social, pela falta de recursos e pela criação de centros de investigação, permitindo uma cobertura nacional adequada. Ou seja, os participantes demonstram grande preocupação quanto à

possibilidade de exercício de controlo social pelas instituições e autoridades nacionais. Em particular, é destacado que a sociedade já é alvo desse tipo de controlo através, por exemplo, da respetiva criação de uma base de dados genéticos com finalidades forenses:

«Cientificamente é uma proposta interessante, mas corre graves e demasiados riscos de ser utilizado como mais um instrumento (mais uma forma) de controlo pelas instituições e autoridades nacionais. A sociedade já está demasiado controlada. Em virtude do exemplo aplicado noutros países, seria o mesmo que cadastrar os cidadãos através de aspetos biológicos (DNA, por exemplo) quando já existem diversos outros meios para o efeito, como por exemplo, o cartão do cidadão. Apenas considero positiva a doação em termos individuais, feita de forma livre e espontânea pelo doador, caso este o entenda. Tudo o resto é mais uma imposição para controlo social, o que rejeito veemente». (Alexandra, 39 anos)

Os participantes manifestaram ainda a opinião que essa informação pessoal contida em biobancos não deve ser centralizada numa única entidade, mas através de uma colaboração entre várias entidades, de forma a manterem esse controlo sobre as suas amostras:

«Esta possibilidade parece-me necessitar de alguma ponderação. De um modo geral, a nossa informação pessoal não deve estar centralizada numa única entidade. Deste modo, creio que, a haver um “biobanco” nacional, ele deva resultar de uma colaboração entre várias entidades, que manteriam o controlo sobre as suas amostras, e não de uma única entidade, que por algum motivo (veja-se o exemplo da plataforma “Citius” e dos problemas de haver um único sistema centralizado para um domínio sensível da nossa sociedade como a administração da justiça) poderia ter falhas catastróficas». (Fabiano, 47 anos)

É ainda mencionada a falta de recursos, em que as respostas fornecidas evidenciam o atual contexto económico e financeiro do país, que se pauta pela falta de meios para investir na criação de um biobanco nacional:

«Como não aderiria a esta iniciativa (pelas razões que indiquei), penso que não seria pertinente a fundação de um biobanco em Portugal, não só porque Portugal se encontra numa situação financeira delicada mas também porque muitas vezes projetos acabam por ser deixados de parte porque não existem meios de os fazer subsistir. É certo que um biobanco seria uma mais-valia para o desenvolvimento científico e para a valorização de Portugal nesta área mas, no entanto, é uma realidade que o desenvolvimento de um projeto desta amplitude implicaria grandes investimentos (...))». (Simão, 18 anos)

«Não sei até que ponto é que seria uma prioridade no atual contexto económico e financeiro. No futuro, com melhores condições, concordo e apoiaria uma medida nesse sentido». (Julieta, 23 anos)

Por último, indicam a possível criação de centros de investigação ligados a universidades, permitindo uma cobertura nacional adequada e, por isso, não seria necessário a criação de um biobanco nacional:

«Não sei. Porquê? Quais os riscos e benefícios dessa criação? Não sei se haverá propriamente benefícios do banco. Não será o banco em si que estimula a investigação ou inovação. Antes de uma estrutura do tipo um serio investimento em investigação e na carreira do investigador em PT [Portugal] talvez fosse mais benéfico». (Marisa, 29 anos)

«Não sei se será necessário. Embora já existam, a sua pertinência está centrada nos centros de investigação ligados com as universidades, em diferentes zonas. Desta forma, faria já uma cobertura nacional adequada. A questão do “representativo para toda a população” é dúbia. Pois tudo o que se faz em termos de saúde pretende-se que seja representativo mas que, na realidade, fica muito aquém da tão almejada representatividade. Como tal, inserido em centros de investigação, por universidades, seria, talvez, o ideal». (...). (Bianca, 35 anos)

Verificou-se, assim, que os que concordariam com a criação de um biobanco nacional para a pesquisa médica e científica em Portugal, apoiavam-se, essencialmente, pela aposta na descoberta e cura no tratamento de doenças, onde é colocado, mais uma vez, grande ênfase na retórica da esperança e confiança nos progressos da ciência e medicina. Além disso, é também destacada a possibilidade do desenvolvimento científico e médico no país, que por sua vez, proporcionaria a criação de emprego em Portugal, tendo em consideração a situação de grave crise económica que o país atravessa.

As respostas facultadas pelos cidadãos que não concordam com a criação de um biobanco nacional apontam como principais fatores o exercício de controlo social pelas entidades governamentais e a falta de recursos económicos e financeiros do país. Estes dados são similares aos resultados obtidos por Gaskell *et al.* (2012) numa análise das perceções públicas acerca do apoio aos biobancos ao nível Europeu, no qual é salientada a falta de confiança nas instituições que armazenam e supervisionam os dados.

CONCLUSÃO

Os estudos publicados acerca desta temática permitem concluir que, geralmente, os cidadãos participariam num biobanco (Hoeyer *et al.*, 2004; Kettis-Lindblad *et al.*, 2006; Kaufman *et al.*, 2009; Barreto & Nunes, 2009; Morrell *et al.*, 2011), ainda que não compreendam o propósito real do mesmo (Hoeyer *et al.*, 2005; Toccaceli *et al.*, 2009). Estudos anteriores revelam ainda que os cidadãos mais informados sobre os biobancos estão mais dispostos a participar (Secko *et al.*, 2009; Park *et al.*, 2010), tendendo a expressar atitudes mais favoráveis e de apoio em relação à ciência (Sturgis *et al.*, 2005). Contudo, como este estudo revela, as atitudes dos cidadãos são sobretudo marcadas pela complexidade.

Os resultados alcançados permitiram constatar que uma proporção considerável dos participantes já possuía algum tipo de conhecimento acerca dos biobancos médicos e de investigação científica em Portugal, o que pode ser explicado pelo facto de se tratar de uma população fortemente escolarizada e recrutada em contexto universitário.

No que diz respeito à vontade dos participantes na doação de amostras biológicas humanas para um biobanco, estes demonstram que as motivações centrais têm particular enfoque no progresso médico e científico com o propósito de um contributo para a sociedade e um «dever cívico». Justificaram-se também com valores altruístas, onde é visível a colaboração atuante dos cidadãos para o desenvolvimento da ciência e para o tratamento e cura de doenças. Importa assim considerar que a investigação realizada através dos biobancos pode ser vista como uma prática incentivadora de solidariedade. Esta abordagem contempla a ideia de que o sucesso dos biobancos dependerá da vontade dos participantes para ajudar os outros. Como é visível neste estudo, essa é parte da motivação apresentada pelos cidadãos.

As principais motivações que levam à não doação de material biológico afiguram-se pela ausência de confiança nas instituições responsáveis pelo controlo da investigação veiculadas por narrativas que assentam na possibilidade de má utilização. Todavia, estas premissas não são impeditivas de que a grande maioria dos cidadãos doe uma amostra biológica para um biobanco.

As razões que levam a aceitar ou recusar a possibilidade de doar uma amostra reiteram as representações sociais sobre o que é benéfico para o bem coletivo e para a sociedade. Os dados revelam que os biobancos constroem relações sociais que vão para além do cuidado individual e se baseiam em atitudes altruístas com o propósito de alcançar uma melhoria nos cuidados de saúde. Neste contexto, o surgimento da cidadania biológica (Rose & Novas, 2005), pressupõe cidadãos biológicos ativos que procuram gerir a sua própria saúde e promover o desenvolvimento para tratamentos e curas devido às novas biotecnologias. Porém, este conceito abordado pelos estudos sociais da ciência e tecnologia para o campo da medicina, pode ser ampliado e complementado, tal como sugerem os autores Heinemann & Lemke (2013) ao discutir o potencial do conceito de cidadania biológica em questões de reagrupamento familiar na imigração, contexto esse em que os dados genéticos podem ser usados não só para ampliar os direitos dos cidadãos mas também para diminuí-los.

Por fim, é possível constatar que uma grande maioria expressou que concordaria com a criação de um biobanco nacional para a pesquisa médica e científica em Portugal. Essa concordância debruça-se no facto de ser possível a criação de emprego em Portugal, uma vez que o contexto nacional se encontra num quadro de crise económica. E, essencialmente, pela possibilidade de desenvolvimento científico e médico no país, que coloca, mais uma vez, a tónica na retórica da esperança e confiança nos progressos da ciência e da medicina. Por sua vez, a discordância deve-se essencialmente à possibilidade de controlo social pelas instituições e autoridades nacionais e à ausência de recursos económicos.

O presente estudo apresenta-se como inovador em Portugal, sendo possível constatar a inexistência de estudos quanto a esta temática que incluam a participação pública e que

envolvam perspetivas alargadas no que concerne aos biobancos médicos e para investigação científica. Há uma necessidade de mapear as possibilidades de participação coletiva no desenho da regulação das atividades associadas a biobancos e utilização dos materiais biológicos aí depositados. É essencial atender-se que o fornecimento de informações específicas pertinentes a membros leigos pode vir a mudar opiniões e a apoiar a investigação científica e médica. O debate público envolvendo os riscos e benefícios implica e exige uma «cidadania cognitiva de base científica e tecnológica, que usa o conhecimento como meio de capacitação e empoderamento de todos os cidadãos para avaliar as práticas científicas» (Gaskell & Gottweis, 2011, p. 160). As ferramentas de comunicação *online*, tais como as redes sociais, deveriam ser aproveitadas.

O debate com a comunidade, com a intervenção deeticistas, legisladores, cientistas, associações de doentes e o público em geral, é necessário para alcançar o equilíbrio entre os interesses e direitos individuais e coletivos. Deste modo, acentua-se a necessidade da comunidade médica e científica consolidar mecanismos de comunicação com os públicos. Assim, a comunicação da ciência deve ir para além das informações básicas para que se possa realizar um diálogo com o público, de modo a que se explique os efeitos e o funcionamento dos biobancos, bem como que os indivíduos tenham a oportunidade de se expressar quanto às suas preocupações.

É necessário considerar que é indispensável uma explicação ao público no que concerne à justificação de cooperação com outros atores, nomeadamente o setor privado, percebido com desconfiança. Este tipo de comunicação pode auxiliar na confiança e envolvimento do público, através da perceção dos biobancos como organizações confiáveis que se comprometem com o avanço do conhecimento científico e servem o interesse público. Por conseguinte, construir a ligação dos biobancos com a sociedade continua a ser um desafio considerável que carece de ser tratado com sensibilidade.

É certo que as noções de direitos humanos são mais complexas quando atendemos à epistemologia cívica/pragmática dos cidadãos (Machado & Silva, 2014b) e, por isso, seriam necessários mais estudos empíricos sobre a avaliação dos riscos e benefícios dos biobancos médicos para a investigação científica em Portugal e, ainda, sobre a possibilidade de existência de um biobanco populacional, tal como acontece no Reino Unido, na Suécia, Islândia e Estónia.

AGRADECIMENTOS

Este capítulo contou com apoios inestimáveis de Helena Machado e Rafaela Granja, que foram cruciais, pelos seus comentários críticos, para as diferentes fases da sua realização e preparação. Gostaria também de agradecer o apoio parcial do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: relações entre ciência e controlo social, cidadania e democracia» (Consolidator Grant, ref. 648608), financiado pelo Conselho Europeu de Investigação, 2015-2020.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARRETO, M., & NUNES, B. (2009). O que pensam os Portugueses sobre a investigação genética e o estabelecimento de um biobanco em Portugal? *Observações*, 42, Março. Disponível em: <http://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/Publicacoes/Outros/Documents/Epidemiologia/Observacoes42.pdf>.
- BUDIMIR, D., POLASEK, O., MARUSIĆ, A., KOLCIĆ, I., ZEMUNIK, T., BORASKA, V., ... RUDAN, I. (2011). Ethical aspects of human biobanks: A systematic review. *Croatian Medical Journal*, 52(3), 262-279.
- BUYX, A., & PRAINSACK, B. (2012). Lifestyle-related diseases and individual responsibility through the prism of solidarity. *Clinical Ethics*, 7(2), 79-85. doi: 10.1258/ce.2012.012008
- GASKELL, G., & GOTTWEIS, H. (2011). Biobanks need publicity. *Nature*, 471(7337), 159-160. doi: 10.1038/471159a
- GASKELL, G., GOTTWEIS, H., STARKBAUM, J., GERBER, M. M., BROERSE, J., GOTTWEIS, U., SOULIER, A. (2012). Publics and biobanks: Pan-European diversity and the challenge of responsible innovation. *European Journal of Human Genetics*, (November 2011), 14-20. doi: 10.1038/ejhg.2012.104
- GASKELL, G., STARES, S., ALLANSDOTTIR, A., ALLUM, N., CASTRO, P., & JACKSON, J. (2010). *Europeans and biotechnology in 2010: Winds of change?* EUR 24537 EN. Publications Office of the European Union, Luxembourg. Disponível em: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_341_winds_en.pdf
- GERSCHENFELD, Ana (2012). Apresentado o primeiro biobanco humano português. *Jornal Público*. Lisboa. 3 de outubro. Disponível em: <https://www.publico.pt/ciencia/noticia/apresentado-o-primeiro-biobanco-humano-portugues-1565668>
- HEINEMANN, T., & LEMKE, T. (2013). Biological citizenship reconsidered: The use of DNA analysis by immigration authorities in Germany. *Science, Technology & Human Values*, 39(4), 488-510. doi: 10.1177/0162243913509414
- HOEYER, K., OLOFSSON, B.-O., MJÖRNDAL, T., & LYNÖE, N. (2004). Informed consent and biobanks: A population-based study of attitudes towards tissue donation for genetic research. *Scandinavian Journal of Public Health*, 32, 224-229. doi: 10.1080/14034940310019506
- HOEYER, K., OLOFSSON, B.-O., MJÖRNDAL, T., & LYNÖE, N. (2005). The ethics of research using biobanks: Reason to question the importance attributed to informed consent. *Archives of Internal Medicine*, 165, 97-100. doi: 10.1001/archinte.165.1.97
- IM, E.-O., & CHEE, W. (2012). Practical guidelines for qualitative research using online forums. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 30(11), 604-611. doi: 10.1097/nxn.0b013e318266cade
- JOHNSSON, L., HELGESSON, G., RAFNAR, T., HALLDORSDOTTIR, I., CHIA, K.-S., ERIKSSON, S., & HANSSON, M. G. (2010). Hypothetical and factual willingness to participate in biobank research. *European Journal of Human Genetics*, 18(11), 1261-1264. doi: 10.1038/ejhg.2010.106
- KAUFMAN, D. J., MURPHY-BOLLINGER, J., SCOTT, J., & HUDSON, K. L. (2009). Public opinion about the importance of privacy in biobank research. *American Journal of Human Genetics*, 85(5), 643-654. doi: 10.1016/j.ajhg.2009.10.002

- KETTIS-LINDBLAD, Å., RING, L., VIBERTH, E., & HANSSON, M. G. (2006). Genetic research and donation of tissue samples to biobanks. What do potential sample donors in the Swedish general public think? *European Journal of Public Health*. doi: 10.1093/eurpub/cki198
- Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro (2005). Informação genética pessoal e informação de saúde. *Diário da República*, 1ª série-A, n.º 18, pp. 606-611. Disponível em: <http://www.cnpd.pt/bin/legis/nacional/Lei12-2005.pdf>
- MACHADO, H., & SILVA, S. (2014a). Identidades tecnocientíficas na esfera forense e médica: Perspectivas de cidadãos sobre inserção de perfil genético em base de dados e acerca de doação de embriões para investigação. In H. Machado & H. Moniz (Eds.), *Bases de dados genéticos forenses: Tecnologias de controlo e ordem social* (pp. 23-45). Coimbra: Coimbra Editora.
- (2014b). «Would you accept having your DNA profile inserted in the National Forensic DNA Database? Why?» Results of a questionnaire applied in Portugal. *Forensic Science International: Genetics*, 8(1), 132-136. doi: 10.1016/j.fsigen.2013.08.014
- MORRELL, B., LIPWORTH, W., AXLER, R., KERRIDGE, I., & LITTLE, M. (2011). Cancer as rubbish: Donation of tumor tissue for research. *Qualitative Health Research*, 21(1), 75-84. doi: 10.1177/1049732310373753
- PARK, Y. J., KIM, S., KIM, A., HA, S. Y., LEE, Y. M., SHIN, B. K., ... KIM, H. K. (2010). A study of bioethical knowledge and perceptions in Korea. *Bioethics*, 24(6), 309-322. doi: 10.1111/j.1467-8519.2008.00706.x
- PARREIRA, B. (2012). *Biobanco «azorbio»: Organização de recursos biológicos para a investigação (Volume I)*, Tese de Mestrado em Ciências Biomédicas, Ponta Delgada, Universidade dos Açores.
- PEREIRA, M., PEREIRA, M., SAMORINHA, C., ALVES, E., MACHADO, H., AMORIM, M., & SILVA, S. (2015). Patients' views on the embryo storage time limits. *Reproductive Biomedicine Online*, 31(2), 232-238. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.04.015
- ROSE, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- ROSE, N., & NOVAS, C. (2005). Biological citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- SAMORINHA, C., PEREIRA, M., MACHADO, H., FIGUEIREDO, B., & SILVA, S. (2014). Factors associated with the donation and non-donation of embryos for research: A systematic review. *Human Reproduction Update*, 20(5), 641-655. doi: 10.1093/humupd/dmu026
- SAMORINHA, C., SEVERO, M., ALVES, E., MACHADO, H., FIGUEIREDO, B., SILVA, S. (2016). Factors associated with willingness to donate embryos for research among couples undergoing IVF. *Reproductive Biomedicine Online*, 32, 247-256. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.11.018
- SECKO, D. M., PRETO, N., NIEMEYER, S., & BURGESS, M. M. (2009). Informed consent in biobank research: A deliberative approach to the debate. *Social Science and Medicine*, 68(4), 781-789. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.11.020
- SERAPIONI, M. (2000). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: Algumas estratégias para a integração. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 187-192. doi: 10.1590/s1413-81232000000100016

- SILVA, S., & MACHADO, H. (2009). A compreensão jurídica, médica e «leiga» do embrião em Portugal: Um alinhamento com a biologia? *Interface: Communication, Health, Education*, 13(30), 31-43. doi: 10.1590/s1414-32832009000300004
- SILVA, S., MACHADO, H., & RODRIGUES, T. (2011). Regulação da investigação científica em embriões de origem humana. *Arquivos de Medicina*, 25(5-6), 218-219.
- SILVA, S., MACHADO, H., & SAMORINHA, C. (2012). Doação de embriões para investigação científica: Quem quer? *IX Congresso Iberoamericano de Ciência, Tecnologia e Género*, Sevilha, Espanha, 31 de janeiro a 3 de fevereiro.
- SOUZA, P. V. (2012). Biobancos, dados genéticos e proteção jurídico-penal da intimidade. *Revista da AMRIGS*, 56(3), 268-273. doi: 10.18308/2f2318-9983.2014v2n2.33
- STJERNSCHANTZ FORSBERG, J. (2012). *Biobank research: Individual rights and public benefit*. Ph-D. Thesis. Faculty of Medicine, Uppsala University.
- STURGIS, P., COOPER, H., & FIFE-SCHAW, C. (2005). Attitudes to biotechnology: Estimating the opinions of a better-informed public. *New Genetics and Society*, 24(1), 31-56. doi: 10.1080/14636770500037693
- TOCCACELI, V., FAGNANI, C., NISTICÒ, L., D'IPPOLITO, C., GIANNANTONIO, L., BRES-CIANINI, S., & STAZI, M. A. (2009). Research understanding, attitude and awareness towards biobanking: A survey among Italian twin participants to a genetic epidemiological study. *BMC Medical Ethics*, 10(1), 4. doi: 10.1186/1472.6939.10.4
- VENTURA, C. (2011). *Biobancos e investigação genética: Orientações éticas*. Tese de Mestrado em Bioética, Lisboa, Universidade Católica Portuguesa.
- WILSON-KOVACS, D., WYATT, D., & HAUSKELLER, C. (2012). «A Faustian bargain?» Public voices on forensic DNA technologies and the national DNA database. *New Genetics and Society*, 31(3), 285-298. doi: 10.1080/14636778.2012.687085