



CIES e-Working Paper N.º 202/2016

## **O estatuto social do biobanco de pesquisa clínica**

Brígida Riso

**Brígida Riso** é licenciada em Enfermagem pela Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa; mestre em Saúde, Medicina e Sociedade pelo ISCTE-IUL. Desenvolve neste momento o projeto de doutoramento, financiado pela FCT (SFRD/BD/100779/2014) e acolhido pelo CIES-IUL, sobre “Biobancos e bio-objetos humanos: dinâmicas sociais no contexto de saúde português”.

## **Resumo**

Este *working paper* pretende contribuir para a discussão dos biobancos de pesquisa clínica enquanto campo privilegiado de observação de dinâmicas sociais no contexto de saúde. Neste sentido, será discutido o posicionamento dos biobancos nos sistemas e serviços de saúde, e as suas características particulares que modelam as interações sociais, ao mesmo tempo que o constroem como entidade ora separada, ora integrada nos cuidados de saúde. Os biobancos são ainda uma realidade emergente nos cuidados de saúde e têm vindo a ser debatidos do ponto de vista ético, legal e social. No entanto, ainda que se tenham desenvolvido com uma franca ligação ao campo da saúde, só agora começam a ser discutidos do ponto de vista da sociologia da saúde.

**Palavras-chave:** biobancos, investigação clínica, genética, sociologia da saúde.

## **Abstract**

This working paper aims to discuss clinical research biobanks as a privileged area for observing social dynamics in health contexts. I discuss the position of biobanks in health services and systems, as well as the role of its particular features in shaping social interactions, simultaneously approaching it to and distinguishing it from healthcare. Biobanks are an emerging issue and have been discussed from the ethical, legal and social point of view. However, despite having been developed with a close link to the field of health, there is little debate from the perspective of the sociology of health.

**Key words:** biobanks, clinical research, genetics, health sociology.

## Introdução<sup>1</sup>

Os biobancos, repositórios de amostras biológicas humanas, têm vindo a aumentar mundialmente, em número e em dimensão. Ainda que não se possam encarar como uma completa novidade, dado que existiram no passado repositórios semelhantes, foram declarados pela revista Time, em 2009, como uma das 10 ideias contemporâneas com potencial para mudar o mundo<sup>2</sup>. Os biobancos, de facto, têm vindo a transformar-se numa expressão da medicina pós-moderna: um recurso para a inovação tecnológica e científica.

Os Estados Unidos da América, um dos países impulsionadores do Projeto Genoma Humano, ilustram bem o aumento do número de biobancos dedicados a pesquisa clínica: 30 biobancos estabeleceram-se até 1980 e em 2010 eram já 249 biobancos registados (Henderson *et al.*, 2013). Na Europa também se verificou a tendência de crescimento: em 2006 contavam-se 170 biobancos (Zika *et al.*, 2010) e em Março de 2015, na plataforma europeia de biobancos, a *Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium* (BBMRI-ERIC), referenciavam-se 333 biobancos dedicados ao armazenamento de produtos biológicos humanos para pesquisa clínica<sup>3</sup>.

A expressão cada vez maior do fenómeno, o aumento do número e os problemas sociais, legais e éticos que têm vindo a ser levantados, transformou-os num local interessante para a análise sociológica. Este aumento em número e crescimento em termos globais foi proporcional ao crescimento dos problemas legais, sociais e éticos (Hoeyer, 2012). A particularidade de cada biobanco, associada às circunstâncias que estiveram na sua origem e aos condicionamentos locais e nacionais, transformaram os biobancos numa janela de oportunidade para o questionamento da objetividade da ciência, do papel da medicina, das transformações da medicina e dos aspetos sociais e sociológicos, que não podem ser ignorados nesta análise.

Nem todos os repositórios de amostras biológicas se dedicam ao armazenamento de produtos para pesquisa clínica. Ainda que, em todos os outros

---

<sup>1</sup> Agradeço à Professora Graça Carapineiro, minha orientadora, e ao Mário Santos, os comentários e sugestões prévias a este texto.

<sup>2</sup> Park, A. (2009), Biobanks: 10 ideas to change the world right now, *TIME Magazine*, 173(11). Disponível em <http://ti.me/1fhR9P8>

<sup>3</sup> Informação disponível em <http://bbmri-eric.eu>, consultada em 2 de Julho de 2015.

bancos, os produtos biológicos possam ser analisados, categorizados e utilizados em pesquisa, a existência de repositórios destinados exclusivamente ao armazenamento de amostras biológicas para fins de investigação biomédica, como premissa que valida e norteia a sua existência, é reveladora da importância que a pesquisa clínica tem vindo a adquirir na sociedade contemporânea.

Para além das questões éticas, o armazenamento de património biológico humano em biobancos levanta interrogações em torno da autonomia e da existência independente das amostras relativamente aos indivíduos que lhe deram origem. Separada do corpo e da individualidade social do ser humano original, a amostra adquire uma identidade própria, obrigando a repensar os limites e as fronteiras das realidades corpóreas – situação que estará mais exacerbada no caso da pesquisa clínica, quando a recolha da amostra não implica uma devolução de resultados aos dadores. Considera-se que o armazenamento destas amostras biológicas em lugares delimitados para investigação clínica produz novas e complexas dinâmicas sociais, determinando novos modos de interpretar e definir os limites do corpo, novas configurações de saúde e doença e o desenho de novas políticas da vida. A ideia de que a saúde se inscreve numa estrutura social, política e cultural, e de que a sua dimensão biológica não pode mais ser pensada sem o reconhecimento da sua multidimensionalidade, transforma-a num fenómeno social e num domínio essencial no conhecimento de uma sociedade (Webster, 2007).

Nesta primeira abordagem pretende-se expor os biobancos como locais importantes na construção de noções de saúde e doença de carácter tecnocientífico. Pretende-se ainda dar conta do seu estatuto complexo e da dificuldade de definição das suas fronteiras: locais que, estando ancorados na saúde e na ciência, se encontram numa encruzilhada entre dois mundos, partilhando ideias e conceções distintas de saúde e de ciência que dificultam olhar para estas estruturas como inseridas num único enquadramento social, invalidando a sua interpretação por um único prisma.

### **Múltiplos biobancos, múltiplos enquadramentos**

Antes de prosseguir é necessário clarificar o que são biobancos, algumas das características que os definem e outras indicadoras da sua diversidade de aplicações e contextos.

A definição de biobanco não é clara nem consensual. Em Portugal, a Lei n.º 5/2008 de 12 de Fevereiro, que aprova a criação de uma base de dados de perfis de ADN para fins de identificação civil e criminal, define biobanco como “qualquer repositório de amostras biológicas ou seus derivados, recolhidos com as finalidades exclusivas de identificação”. No entanto, esta definição aplicada ao contexto particular da identificação civil e criminal, não enquadra todos os outros tipos de biobancos comumente referidos como tal. A Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) define biobanco como uma coleção de material biológico associado a informação e dados, armazenados num sistema organizado, de uma população ou de um grupo alargado numa população (OECD, 2006). Gottweis e Petersen (2008) consideram que biobancos são estruturas que albergam coleções de material biológico humano, combinado com informação clínica, genealógica, ambiental e sobre estilos de vida, nos contextos dos sistemas de saúde e das ciências médicas (Gottweis & Petersen, 2008: 5). A BBMRI-ERIC considera que biobancos são “coleções, repositórios e centros de distribuição de todos os tipos de amostras biológicas humanas, tais como sangue, tecidos, células ou ADN e/ou dados conexos, como dados clínicos e de investigação associados, bem como recursos biomoleculares, incluindo organismos-modelo e microrganismos que possam contribuir para a compreensão da fisiologia e das doenças dos seres humanos” (Commission Decision No. 2013/701/EU). Esta última definição parece apontar para a forte componente de pesquisa que orienta a estruturação dos bio-repositórios que se denominam como biobancos. Num estudo que procurou aproximar a linguagem utilizada em vários biobancos, investigadores e profissionais, também apontaram esta definição como a que mais se aproximava da sua visão do que é um biobanco (Fransson, Rial-Sebbag, Brochhausen, & Litton, 2015). Assim sendo, na impossibilidade de encontrar uma definição única e consensual, opta-se pela adoção desta, que melhor parece corresponder à realidade que se pretende aqui descrever.

Pode ainda referir-se que os biobancos são estruturas dinâmicas, na medida em que a recolha de material biológico é continuada no tempo e o seu armazenamento é perspectivado a longo prazo, podendo as amostras ser utilizadas em pesquisa atual ou futura. Os dados recolhidos são anonimizados para serem utilizados em investigação. No entanto, é possível a reversão do anonimato e, em muitos casos, é utilizada para efeitos de devolução de resultados de estudos ou de análise das amostras. Os biobancos permitem ainda aos investigadores um acesso sistematizado às amostras

biológicas e à informação a elas associada, o que os distingue de outros tipos de coleções de material biológico (Gottweis *et al.*, 2012).

Os bancos de outros produtos, como sangue, células estaminais do cordão umbilical, leite materno, placenta, córnea, entre outros, com o principal objetivo de proceder ao tratamento, podem também ser considerados biobancos. Poderão inclusivamente ser utilizados secundariamente em pesquisa clínica. Contudo, considera-se que a estruturação destes bancos em torno de outros objetivos que não a pesquisa clínica, a sua orientação para necessidades de tratamento de curto e médio prazo ou a elaboração de diferentes modos de governança impede a sua análise de uma mesma perspetiva sociológica.

Acresce ainda a esta dificuldade de definição dos biobancos a possibilidade de intermutação das suas finalidades e utilizações. Os bancos que recolhem saliva e outros materiais biológicos para fins de identificação criminal e forense, por exemplo, podem ser utilizados em pesquisa clínica, embora não seja essa a sua principal atribuição. De modo semelhante, biobancos podem ser utilizados para identificação civil e criminal, ainda que o seu principal objetivo seja a pesquisa clínica. Na Suécia, no banco de cartões de Guthrie<sup>4</sup>, vários cartões foram utilizados para fins de identificação civil e criminal, quando os seus pressupostos eram os de que os dados apenas seriam utilizados para a pesquisa clínica após a avaliação diagnóstica (Johnsson, 2013).

Casos como estes são exemplo da plasticidade dos biobancos, condicionando a determinação do seu posicionamento científico e social. No entanto, a finalidade primária de tratamento (que não implica que secundariamente não seja realizada pesquisa biomédica), como acontece nos bancos de sangue ou bancos de células estaminais do cordão umbilical, coloca esses repositórios de amostras biológicas humanas noutra plano analítico, que pode ter correspondências com a análise dos biobancos de pesquisa clínica, mas que dela é importante distinguir. Aceita-se daqui em diante, como é prática na comunidade científica internacional, que a denominação de biobanco se utilize quando se trata de biobancos de pesquisa biomédica, já que estes levantam um conjunto de questões similares entre si, mas distintas das que se levantam para os restantes bancos de produtos biológicos humanos (Gottweis *et al.*, 2012; Lipworth, Forsyth, & Kerridge, 2011). Neste sentido, a designação precisa de

---

<sup>4</sup> Os cartões de Guthrie ou papel de filtro são utilizados para a realização do teste de Guthrie, comumente designado por teste do pezinho.

*biobancos de pesquisa biomédica* raramente é utilizada. Para as restantes estruturas, como os bancos para fins de tratamento e para fins de identificação forense, será utilizada a designação simplificada de *bancos* (conforme citação ou não).

Os biobancos podem recolher e armazenar amostras variadas: saliva, fezes, urina, tecidos, como sangue total, plasma, osso, tumores, células estaminais, cabelo, podendo também armazenar embriões. Todas as particularidades que emergem das características de cada uma destas amostras fazem com que os biobancos possam ter estruturas, localizações, estratégias de governança muito distintas. Dada a sua diversidade, os biobancos, enquanto estrutura, podem ser organizados em grandes categorias, sendo que dimensão e conteúdo talvez sejam os fatores de diferenciação mais óbvios.

Os biobancos podem ser de grande ou pequena escala. Ainda que seja difícil definir numericamente a dimensão de grande e pequena escala, os biobancos populacionais (que pretendem a recolha de amostras da população alargada) são bons exemplos de biobancos de larga escala. A título de exemplo, o objetivo inicial do biobanco nacional na Noruega era o de alcançar os 200.000 dadores, na Islândia 290.000, no Reino Unido 500.000, e na Estónia projetou-se a recolha de amostras de 1 milhão de dadores (Busby & Martin, 2006). O biobanco nacional da Dinamarca possui neste momento 1,7 milhões de amostras<sup>5</sup>. Em Portugal, o biobanco-IMM, o mais semelhante a um biobanco populacional, do Instituto de Medicina Molecular da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, detém cerca de 101 527 amostras de 11 747 dadores<sup>6</sup>.

Os biobancos de pequena escala correspondem sobretudo àqueles que se foram constituindo com amostras para ensaios clínicos ou repositórios individuais de investigadores que foram recolhendo amostras no âmbito das suas pesquisas. Na Alemanha, por exemplo, os biobancos detém uma natureza local, particularmente por receios fundados no passado alemão da perseguição da eugenia. Assim, a grande oposição à constituição de um biobanco de larga escala obrigou à estruturação de biobancos mais pequenos (Schneider, 2008) mas que de algum modo se pretendem articular.

---

<sup>5</sup> Dados recolhidos no biobanco em Novembro de 2015.

<sup>6</sup> Informação disponível a 9 de Novembro de 2015 no website do Biobanco-IMM <http://biobanco-imm.biobanco.pt>

Quanto ao conteúdo, os biobancos podem ser generalistas ou especializados. O referido biobanco-IMM é generalista e recolhe todo o tipo de amostras. Bancos de amostras de coortes populacionais, como o biobanco HUNT, na Noruega, ou o biobanco do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP-UP) recolhem em intervalos regulares de tempo, amostras de um largo conjunto na população. Estas coleções têm a particularidade de serem totalmente anonimizadas permitindo aos investigadores utilizarem grandes conjuntos de dados biológicos e informacionais.

No entanto, alguns biobancos especializam-se em torno de coleções específicas, relacionadas com um determinado conjunto de material biológico – bancos de células estaminais, por exemplo, ou biobancos de cartões de Guthrie – ou relacionadas com um conjunto de doenças, como os biobancos que recolhem amostras relacionadas apenas com patologia cardíaca, patologia pulmonar ou biobancos de tumores (Gottweis *et al.*, 2012).

Esta recolha e este armazenamento pressupõem ainda um conjunto de disposições políticas e organizacionais específicas, como sejam as políticas científicas ou os princípios éticos que regulam e balizam a pesquisa científica, a recolha de amostras e a sua utilização.

## **O aparecimento dos biobancos**

A utilização de corpos ou de partes do corpo humano para estudo e desenvolvimento de técnicas médicas acompanhou o desenvolvimento da medicina como disciplina. A permissão para a dissecação de cadáveres em Itália no início do século XIV, que se estendeu depois a toda a Europa, transformou-a numa prática comum (Lawrence, 1998), particularmente para fins de aprendizagem e ensino. Nesta altura, a recolha e utilização de amostras biológicas foi também útil para permitir o diagnóstico médico, e a utilização para pesquisa era residual (Porter, 1999; Tybjerg, 2015). No passado, a recolha de peças anatómicas, frequentemente não sistemática, esteve na origem de diversos museus atuais<sup>7</sup>, que mantêm presentes as suas funções pedagógicas, através da exibição de corpos ou das suas partes.

---

<sup>7</sup> Exemplos destas coleções podem ser encontrados no Barts Pathology Museum, em Londres, ou no Medical Museion, em Copenhaga.



A observação médica ou, nas palavras de Foucault (1963), *le regard médicale* aprofundou-se no espaço corporal, deslocando-se da sua superfície para o seu interior, ultrapassando os limites de precisão de exames avançados de imagiologia (Turner, 1992). Da observação exterior do corpo, o foco desloca-se para o seu interior, microscópico e molecular. A mudança na cosmologia médica de uma medicina centrada no paciente para uma medicina laboratorial no período de 1770-1870, conforme descrita por Jewson (1976), renova-se e torna-se ainda mais acentuada, particularmente a partir do final dos anos 90 do século XX. A descodificação e mapeamento do genoma humano, projeto iniciado em 1988 e finalizado nos primeiros anos do século XXI, foi o mote que acelerou e intensificou a pesquisa biomédica centrada na molécula, no gene e no genoma. Este marco na genética e na medicina, todavia, foi precedido de um percurso de centramento da pesquisa clínica em partes corporais cada vez mais reduzidas. A transformação da medicina ao longo do tempo foi modificando o seu alvo, reduzindo-o, recortando partes do corpo humano cada vez mais diminutas, procurando justificações e causas para a doença, e desenvolvendo soluções terapêuticas e medicamentosas que se centram nessas mesmas partes, cada vez mais reduzidas (Jewson, 2009). Os tecidos, células isoladas ou processos intracelulares tornam-se o eixo orientador e o objeto da prática médica, conduzindo à transformação da observação médica numa observação de nível *molecular*, ou por analogia a Foucault, numa *molecular gaze* (Rose, 2007). Uma amostra biológica, por si só, pode ser o bastante para proceder ao diagnóstico e à investigação.

As amostras biológicas e material genético começam a ser recolhidas com maior intensidade sob diferentes pretextos, dando resposta à procura de material biológico para pesquisa. Salienta-se que, no entanto, os biobancos atuais não parecerem ter sido constituídos como mera resposta direta a *necessidades* de pesquisa ou à procura de novas amostras. Estes surgem num contexto onde os modos de se fazer pesquisa biomédica também se transformaram. O aparecimento e desenvolvimento das tecnologias de observação e análise vieram favorecer a continuidade da pesquisa centrada em processos biológicos no plano microscópico. As tecnologias informáticas tornaram-se imprescindíveis à produção de conhecimento científico médico (Clarke, Mamo, Fishman, Shim, & Fosket, 2003) nomeadamente na recolha e sistematização de conjuntos alargados de dados. A aliança da estatística e da informática permitiram ainda uma agregação e desagregação da informação recolhida,

estimulando a criação produtiva de novos resultados no que respeita à causalidade da doença.

A sistematização da informação, bem como a simplificação do acesso à informação, são duas das grandes diferenças entre os biobancos atuais e os repositórios médicos do passado. Se muitos repositórios resultavam da recolha esporádica de amostras feita a título individual pelos investigadores, na sua maioria médicos, de acordo com a sua prática e os seus interesses de investigação, a pesquisa atual, que recorre a grandes quantidades de informação sistemática, agregada em bases de dados, como forma de assegurar a solidez da evidência científica, requer uma capacidade de armazenamento aumentada, tanto de amostras, como de informação, exigindo processos tecnológicos que permitam o acesso e a gestão desses dados (Hoeyer, 2012). Neste seguimento, foi necessário desenvolver estruturas, repositórios e tecnologias que fornecessem matéria-prima para a pesquisa, em concordância com estes novos modos de olhar o corpo, de conceber a saúde e a doença, e de operar na Biomedicina.

Os biobancos procuram também ganhar visibilidade pública para o recrutamento de dadores, no sentido da recolha de mais amostras. Esta estratégia de proximidade é também uma das formas de promoção de confiança (Gaskell & Gottweis, 2011). Os repositórios do passado não detinham necessariamente contato com os cidadãos, sendo constituídos para servir pesquisas individuais de médicos e cientistas, a partir de recolhas pontuais para fins bem definidos, que não eram equacionados numa perspetiva de longo prazo e de articulação com bases de dados abrangentes.

À medida que a tecnologia e a tecnociência invadem a biomedicina, emergindo uma noção de objetividade que se apresenta como incontestável no diagnóstico, nos ensaios randomizados controlados (*randomised control trials*) e nos processos centrados na evidência biológica da condição de saúde e de doença. Esta transformação não pode ser menosprezada, na medida em que a procura sistemática de causalidades biológicas no corpo e nas suas partes acentuou mais ainda o papel da biologia no desenvolvimento de doenças; transformando a medicina numa biomedicina, através da qual se sucedem fenómenos de biomedicalização (Clarke, Shim, Mamo, Fosket, & Fishman, 2010; Löwy, 2011). Exemplos desta indissociabilidade entre biologia e saúde e doença aparecem frequentemente no estabelecimento dos biobancos e nos processos de pesquisa genómica. Um dos tipos

de informação recolhida em conjunto com as amostras pode relacionar-se com a vida social dos dadores como, por exemplo, o número de vezes em que, por semana, se encontra com amigos ou familiares<sup>8</sup>. Assinalar a dimensão social como importante na definição e estruturação da dimensão biológica não são um reconhecimento da construção social da saúde e da doença, mas visam antes o estabelecimento de mais e mais pontes de causalidade entre a informação genética e a *vida* de um indivíduo ou, mais frequentemente, de um grupo composto por um grande número de indivíduos. Recolhem-se dados minuciosos não só sobre o corpo, de acordo com parâmetros biomédicos, mas também sobre as sociabilidades. Se, por um lado, a insistência na junção do prefixo *bio* a diversas categoriais existentes parece demasiado vulgarizada, uma análise crítica revela como a dimensão biológica e genética aparece cada vez mais reforçada em todas estas medidas de reconhecimento das dimensões sociais (Löwy, 2011; Novas & Rose, 2000).

Os primeiros biobancos que se estabeleceram internacionalmente com o propósito de servir a pesquisa biomédica obrigaram ao desenvolvimento ou à transformação de leis ou regulações existentes, para permitir a incorporação de uma nova entidade. Neste processo, alguns dos direitos e deveres dos cidadãos foram reformulados e recriados, criando novos espaços de interação do cidadão com o Estado e com o corpo, e novas formas de viver a cidadania biológica (Novas & Rose, 2000; Petryna, 2002). Do mesmo modo, muitos outros exemplos de processos de transição de bio-repositórios para biobancos ou de constituição de biobancos de raiz não foram isentos de circunstâncias controversas, ilustrando as encruzilhadas entre o social, o cultural, o biológico e o legal. O debate que se gerou sobre os problemas éticos, legais e sociais alcançou tal dimensão e frequência no contexto da pesquisa genética que estes adquiriram designação própria na discurso científico – ELSI (*ethical, legal and social issues*). De entre estes problemas, Solbakk, Holm e Hoffmann (2009) destacam quatro principais grupos: (1) o modo como os materiais biológicos entram no biobanco; (2) os biobancos como instituições (3) as condições sob as quais os investigadores podem aceder aos materiais e as questões relacionadas com a propriedade intelectual das amostras; e (4) os direitos de acesso às amostras e a segurança e proteção dos dados.

---

<sup>8</sup> Questionário disponível em <http://goo.gl/yyTC6b>

Relativamente a este último ponto, um dos casos mais emblemáticos e frequentemente citados, talvez por ter sido o primeiro a assumir as características de um biobanco populacional em larga escala, foi o do biobanco islandês criado pela empresa *deCode genetics*. A “Lei da Base de Dados do Setor da Saúde 139/1998” (conhecida internacionalmente como a *Health Sector Database Act*), foi criada pelo parlamento islandês para responder às exigências da empresa, permitindo a associação dos registos médicos prospectivos construídos ao longo dos anos ao conjunto de amostras biológicas a recolher. A mais-valia do projeto era o potencial cruzamento de registos de saúde recolhidos previamente, ao longo de décadas, e que seriam informatizados e catalogados numa plataforma, o *Health Sector Database*. Os dados clínicos seriam utilizados com base na noção de consentimento presumido. O projeto foi apresentado aos cidadãos como uma promessa no campo da saúde e da ciência, com benefícios em saúde a curto e a médio prazo para todos os islandeses (Árnason, 2007; Pálsson, 2008; Rose, 2001). Após a criação deste biobanco, uma cidadã islandesa solicitou a retirada das amostras biológicas e informação genética do pai, já falecido, desafiando a regulamentação existente. O tribunal islandês decidiu em seu favor, ao considerar que a informação genética e biológica diz respeito não só ao indivíduo, mas também à sua ascendência e descendência.

Relativamente aos processos de recrutamento e recolha, e à propriedade e segurança, a existência de um sistema nacional de saúde parece ser facilitadora da agregação de dados e, eventualmente, da normalização dos procedimentos. Quando esse sistema de carácter nacional não existe, o estabelecimento de iniciativas à escala nacional pode ser mais difícil (Fletcher, 2004). Biobancos, como o *UK Biobank* no Reino Unido, acedem a dados registados através dos cuidados prestados pelo serviço nacional de saúde, fazendo atualizações e solicitando aos seus dadores que vão mantendo a sua informação atualizada. A existência de um serviço público de saúde possibilita a sistematização de dados clínicos e simplifica o acesso aos mesmos. Nos Estados Unidos da América, a estrutura não centralizada e privada dos cuidados de saúde tem dificultado a recolha sistemática de informação por parte dos biobancos, tornando-se difícil o estabelecimento de um biobanco populacional (Tupasela, 2008).

Outras questões éticas, legais e sociais têm sido levantadas e relacionam-se maioritariamente com os processos através dos quais as amostras chegam ao biobanco. A discriminação negativa de alguns grupos da população em prol de outros, ou a discriminação racial e étnica têm sido discutidas, tendo tido especial eco no *UK*

*Biobank*. Ao contrário de algumas das previsões, a dissipação da discriminação racial no pós-projeto genoma humano não se verificou, tendo inclusivamente vindo a acentuar-se (Smart, Tutton, Martin, Ellison, & Ashcroft, 2008). A transformação dos biobancos, para servirem objetivos diferentes dos previstos, sobretudo no que diz respeito à exploração mercantil por parte de empresas privadas, à comercialização ou à utilização para fins que não a pesquisa médica, como a identificação civil e criminal, de que o biobanco sueco foi já exemplo, são mais algumas das dimensões relevantes que têm feito parte da discussão em curso no meio científico, político, jurídico e mediático.

### **Da relação médico-doente à relação médico-dador**

Apesar da sua diversidade, a maioria dos biobancos estabelece ligações com o domínio da saúde, quer seja através dos profissionais que lá desempenham a sua atividade, quer seja nos seus objetivos, nas práticas de recolha e armazenamento, no tipo de informação recolhida, ou na sua localização e enquadramento. A definição utilizada neste artigo sublinha precisamente essa dimensão: a articulação com os cuidados de saúde. Estas formas de inter-relação com os contextos da saúde desempenham um papel essencial na compreensão das dinâmicas dos biobancos e das suas implicações na redefinição conceptual de saúde e doença – o *saudável* e o *patológico* – e na modelação das relações entre indivíduo e medicina e entre indivíduo e corpo.

A interação dos indivíduos com os biobancos acontece a título individual ou como forma de ação coletiva. O planeamento de biobancos cada vez maiores, ou cada vez mais especializados, requer um apelo sistemático à doação de amostras biológicas dirigido à população. Tanto no apelo como na doação se verifica que a possibilidade de contribuir para o bem comum, o altruísmo e a perspetiva de benefício a longo prazo são das razões mais vezes invocadas (Waldby & Mitchell, 2006). Constituem-se relações de dádiva e reciprocidade, similares às descritas por Mauss (1925). A dádiva individual ganha um significado coletivo, na medida em que existe uma pretensa doação para o benefício do bem comum, para o bem da humanidade. A ideia de que a ciência poderá, um dia, alcançar a erradicação de mais e mais doenças gera sentimentos que colocam o benefício da dádiva à frente do risco que pode comportar. Num cenário caracterizado pela própria incerteza da pesquisa, pelo distanciamento

das soluções oferecidas em termos de diagnóstico e tratamento, e pela possibilidade da não utilização de amostras, organiza-se e declara-se no apelo aos valores de comunidade e de cidadania para o recrutamento de dadores. Os indivíduos podem ainda participar através de associações ou comunidades de doentes que desejem estimular a investigação numa dada doença, estimulando a dádiva voluntária. Após a colheita da amostra, poderão ser devolvidos resultados aos dadores, quer sobre a análise individual da amostra doada, quer sobre os estudos em que as amostras foram utilizadas, dependendo do protocolo do biobanco, do tipo de consentimento e das condições ético-legais a que está sujeito. Em outros casos, a participação em estudos de avaliação da opinião pública sobre os biobancos e o seu financiamento, bem como a participação ativa em grupos de decisão são outros modos de interação dos indivíduos com os biobancos. A oportunidade de contribuir para o desenvolvimento científico é uma razão frequentemente usada para justificar o investimento público e privado nestes repositórios (Gottweis *et al.*, 2012). Ainda assim, em países como o Reino Unido, os projetos de financiamento público devem incluir cidadãos leigos desde a fase inicial da proposta.

Apesar de, frequentemente, o recrutamento de dadores abranger grupos alargados da população, em casos mais raros, o contacto com os cuidados de saúde – e em particular com o médico - é ainda uma via privilegiada de recolha de amostras. Biobancos que recolhem material biológico proveniente de cirurgias tendem a situar-se próximos de locais onde essa recolha acontece, como hospitais e clínicas. Nesta circunstância, os médicos encontram-se numa posição de charneira para a recolha dos tecidos e encaminhamento para um biobanco. Neste sentido, a relação médico-doente, ainda marcada pela autoridade e poder médicos, parece modificar-se quando é o indivíduo doente quem detém a propriedade e o poder de decisão sobre o tecido que se enquadra no interesse do médico. As designações de *sujeitos de pesquisa* e *doentes* utilizada na prática clínica têm sido abandonados com esta mudança de paradigma de investigação médica. É frequente que o termo *dador*, *voluntário* ou *participante* surjam no discurso de recrutamento de biobancos e na definição do consentimento informado. A ideia de participante é ainda alvo de discussão, no sentido em que a doação de amostras biológicas aos biobancos pode não corresponder a uma participação na pesquisa, mas antes a uma participação no projeto de armazenamento de amostras do biobanco. Esta nova terminologia sugere novas modalidades de como os indivíduos se apresentam hoje perante a medicina e a ciência. A relação simbólica

que se estabelece entre médico e doente, e entre médico e cidadão poderá ser diferente, na medida em que todos os cidadãos possuem algo que pode interessar ao domínio médico. Apesar dos biobancos poderem operar sem a presença dos indivíduos dadores de amostras biológicas, tal não pode acontecer sem essa recolha inicial. Estes processos colocam todos os indivíduos como potencialmente dentro da esfera de interesse da medicina.

Têm sido desenvolvidas normas que protegem os cidadãos que doam amostras. Com um discurso enraizado no tratado de Nuremberga – o tratado assinado no pós-II Guerra Mundial, como reação aos abusos em experiências feitas em seres humanos durante a guerra – vários documentos foram emitidos no sentido de promover o respeito pela dignidade do ser humano e pela autonomia individual. No que toca à pesquisa e às estratégias de armazenamento de amostras em biobancos, a memória da guerra e da discriminação racial reforça o receio dos desenvolvimentos genéticos que deslizam para formas de eugenia e que promovam a discriminação com base nos genes, uma tendência que se verifica particularmente na legislação europeia (Rial-Sebbag & Cambon-Thomsen, 2012).

De facto, cada amostra biológica carrega em si a informação genética do corpo que lhe deu origem, podendo este, através destas redes de circulação, existir em dois locais distintos em simultâneo. O corpo individual é fragmentado e apresenta-se, no contexto das relações dentro dos biobancos, como fonte de amostras biológicas (Rial-Sebbag & Cambon-Thomsen, 2012). Como pode o indivíduo manter o controlo sobre as já difusas fronteiras do seu corpo (Bauman, 1995) ao doar uma amostra com o seu património genético? De uma forma simbólica, o *self* e o corpo parecem poder existir em tempos e espaços distintos em simultâneo (Giddens, 1988; Høyer, 2002). É atribuído às amostras um simbolismo semelhante ao das relíquias religiosas promovidas pelo cristianismo: a existência em dois locais em simultâneo. A relíquia funcionava como material espiritualmente ativo, embora separado do corpo santo que o originou (Lawrence, 1998). Do mesmo modo, as amostras conservam a sua vitalidade, independentes do corpo originário. Reforça-se a indefinição dos limites do corpo, na medida em que se afigura a possibilidade de uma amostra biológica existir, circular e ser dotada de diversos tipos de valor de modo independente.

## **Biobancos na articulação do local com o global**

Desde o Projeto Genoma Humano que o caráter transnacional da investigação em genética é notório. Quando doadas para um biobanco, as amostras e a informação que lhe está associada podem, potencialmente, circular muito para além das fronteiras nacionais. Para além da recolha cada vez mais sistemática das amostras, a construção de plataformas agregadoras de informação que atravessem fronteiras, mais do que um elemento facilitador, tem vindo a tornar-se numa prática imperativa. Algumas revistas científicas no campo da genética e da pesquisa molecular utilizam, como critério de avaliação dos artigos submetidos, o recurso a conjuntos diferenciados de amostras provenientes de coleções internacionais (Hoeyer, 2012; Tupasela, 2008).

Em 2006, a União Europeia estabeleceu as bases da plataforma europeia de biobancos, a já referida BBMRI-ERIC. Este projeto tem como principal objetivo dotar a pesquisa biomédica europeia de maior capacidade de competir no mercado global, fornecendo recursos que não se circunscrevam ao país de origem ou de trabalho dos investigadores, alargando esse horizonte a todo o espaço europeu. Iniciativas europeias que estimulam o trabalho em rede, bem como imperativos económicos e de visibilidade na comunidade científica, favoreceram a unificação de pequenos biobancos em estruturas de maiores dimensões.

Os biobancos comprometem-se a garantir aos investigadores procedimentos de recolha, armazenamento e catalogação *standard*, com os mesmos códigos e características. Tal facilita a utilização das amostras em diferentes biobancos, numa base de igualdade de circunstâncias de tratamento e armazenamento. Integrar plataformas com estas características implica a aceitação e o cumprimento de normas de procedimentos, protocolos e práticas laboratoriais, similares às dos restantes países europeus. Porém, e como refere Faria (2001), relativamente à uniformização das práticas laboratoriais em protocolos, a padronização implica a homogeneização e a combinação de reportórios e práticas provenientes de contextos diversificados. É necessário proceder à prática de exclusão e incorporação de aspetos do domínio teórico e prático, o que em certos casos pode inviabilizar determinadas atividades científicas, pela impossibilidade local de atender a requisitos normativos generalistas produzidos em contextos distantes. A aplicação dos protocolos estabelecidos implica que os recursos e constrangimentos locais sejam tornados invisíveis, para que os



procedimentos se aproximem da homogeneidade pretendida (Arriscado Nunes, 2002; Faria, 2001).

A BBMRI-ERIC promove também a circulação inter-bancos de amostras biológicas e da informação associada, quer num mesmo país, quer entre biobancos ou redes de biobancos de diferentes países. As amostras biológicas humanas podem assim, com maior facilidade, ser solicitadas e utilizadas num país diferente do da sua recolha. Esta é uma peça essencial na construção da vigilância médica contemporânea: as fronteiras nacionais são ultrapassadas pela agregação de informação biológica e sobre as sociabilidades que as circundam, expandindo-se o exercício do poder disciplinar da medicina à escala global. A tecnocientificação da biomedicina ganha expressão neste recurso a bases de dados de informação digitalizada, facilmente acessíveis em qualquer ponto do mundo (Clarke *et al.*, 2003).

Embora existam regras internacionais para a circulação de amostras biológicas humanas e a sua utilização tenha de respeitar as regulações do país de origem e destino, as condições de circulação de amostras são ainda relativamente marginais. A importação alemã de células estaminais pluripotentes – células com grande capacidade de multiplicação e diferenciação – popularizou-se como um modo de contornar os limites legais para a sua produção (Waldby & Mitchell, 2006) tal como a utilização/importação de células estaminais em Itália (Beltrame, 2013). É possível ultrapassar constrangimentos legais de nível nacional com o recurso a amostras provenientes de outros países. O desenvolvimento e a conexão em rede permitem uma rentabilização dos recursos, mas países diferentes e locais diferentes dentro de um mesmo país têm biobancos com características, problemas e formas de organização diversos (Gottweis & Petersen, 2008). Também as regulamentações de nível nacional assumem diferentes formas, de acordo com a situação de cada país, a legislação previamente existente e a expressão local do fenómeno, ainda que, pelo menos na Europa, todas sejam guiadas por orientações e diretivas comuns (Gottweis *et al.*, 2012).

Os biobancos não foram apenas constituídos nos países ocidentais, habitualmente designados de desenvolvidos. O México, a Índia ou o Quênia detêm coleções de amostras procuradas. O projeto B3Africa, por exemplo, pretende a construção de plataformas de *biobanking* em África (através da colaboração com a

União Europeia)<sup>9</sup>. A questão da bioprospecção e da biopirataria é discutida particularmente na relação desigual estabelecida entre países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento. Em alguns destes países, a vida animal e vegetal é explorada como um objeto pela cultura científica ocidental (Alnæs, 2009).

Porém, estas tendências de internacionalização da pesquisa contrastam com as iniciativas de construção de bases de dados genéticos da população de um país promovidas pelos Estados-nação, que por vezes revelam contornos de cariz nacionalista.

Na Estónia, a construção do biobanco assumiu um carácter de empreendimento nacional – a *Nokia* estoniana como foi designada – com a promessa de que o projeto pudesse alcançar a mesma relevância económica e a capacidade de expansão global da empresa finlandesa (Busby & Martin, 2006). O projeto, amplamente financiado pelo Estado, tinha como principal objetivo a afirmação da Estónia enquanto potência biotecnológica e favorecer a sua entrada no mercado biotecnológico internacional (Eensaar, 2008). Um dos argumentos utilizados para estimular a participação dos indivíduos na doação de amostras residia no contributo de todos na construção de uma nação empreendedora e inovadora, com o recurso a amostras biológicas de elevada qualidade dos seus cidadãos. Argumentos semelhantes foram utilizados pelos biobancos HUNT, na Noruega (Ursin, 2010) e deCode, na Islândia (Árnason, 2007; Pálsson, 2008).

Se, por um lado, a pesquisa assume um carácter global, recorrendo frequentemente a equipas de investigação internacionais, por outro, as unidades de armazenamento tendem a constituir-se como um exemplo do empreendedorismo e da expressão “da qualidade” nacional no contexto internacional.

### **Os biobancos no contexto bioeconómico**

Nos biobancos, as amostras biológicas, doadas numa lógica altruísta e de avanço da ciência, são convertidas em valor económico. A própria designação de *banco* foi inicialmente aplicada aos repositórios de sangue, por analogia aos balcões bancários, onde era possível fazer depósitos e levantamentos das unidades sanguíneas para posterior utilização (Waldby & Mitchell, 2006). Esta designação estendeu-se

---

<sup>9</sup> O Projeto B3Africa pode ser consultado em <http://www.b3africa.org>

depois a um conjunto de repositórios nos cuidados de saúde: bancos de leite, bancos de tecidos, bancos de células estaminais, entre outros. E também nos biobancos, pelas trocas que estas estruturas permitem: entre doadores e biobancos, entre investigadores e profissionais de saúde, entre biobancos, ou entre investigadores (Solbakk *et al.*, 2009), ideia reforçada pelos discursos que envolvem os processos de recrutamento de doadores, apelando ao *investimento* na saúde do futuro (Petersen, 2006).

Ainda que, na União Europeia, o corpo e as suas partes não possam ser objeto de venda, tal não inviabiliza os processos de criação de valor que estão por trás de cada amostra doada. Convenções e legislação europeias utilizam expressões como *bioeconomia*, *biocapital*, *economia tecnocapitalista*, reconhecendo o potencial económico imiscuído na constituição de coleções, bem como na troca de amostras biológicas e no valor gerado pelos inerentes processos de coleção, produção e armazenamento.

As economias são sempre formas de relação social, sendo que há diferentes formas de troca económica que, por sua vez, influenciam a construção do tecido social. Waldby e Mitchell (2006) descreveram as economias de tecidos (biológicos)<sup>10</sup> inerente aos biobancos como um sistema de troca de substâncias biológicas que é, simultaneamente, um ato técnico-material e um ato social. A atividade dos biobancos tem ainda o valor de um potencial produtivo projetado num futuro que ainda se desconhece, construindo-se uma economia baseada na esperança (Novas, 2006). O valor biológico das amostras ou biovalor pode traduzir-se em publicações científicas ou patentes. O aumento do investimento privado, o aumento da despesa pública com investigação e programas de formação superior, e a participação de universidades em parcerias público-privadas (Tupasela, 2008) são também aspetos criadores de biovalor. É este investimento tripartido no sector público – entre ciência, educação (universidade) e saúde – mesclado ainda com o investimento do sector privado, que dificulta a avaliação do financiamento recebido pelos biobancos e as suas atribuições comerciais.

O financiamento privado, particularmente da indústria farmacêutica e tecnológica, tem sido um importante impulsionador dos biobancos, mas tem gerado alguma controvérsia. A exploração comercial e privada dos biobancos proliferou com o argumento de que rentabilizaria os recursos desenvolvidos. No entanto, estes

---

<sup>10</sup> No original “*tissue economies*”.

recursos materiais e humanos tiveram origem, na sua grande maioria, através de financiamento público, tendo depois sido aproveitados pela iniciativa privada (Tutton, 2010). Todos os biobancos pioneiros, em dado momento, procuraram estabelecer um regime de parceria público-privada, quer com farmacêuticas, quer com a indústria biotecnológica (Steinsbekk, Ursin, Skolbekken, & Solberg, 2013). O sector privado detinha a possibilidade de comercializar os resultados e os produtos da pesquisa biomédica. Na Noruega, a título de exemplo, foi inclusivamente criada uma empresa pública para a exploração comercial do biobanco (Ursin, 2010). O fator comercial e a associação de grupos privados têm sido das razões mais apontadas pelos dadores para a não doação de amostras (Bunton & Jones, 2010; Steinsbekk *et al.*, 2013).

Mas não só as práticas de armazenamento e troca são geradoras de valor. Processos como o consentimento informado e o seu modo de produção são geradores de valor. A recolha e as práticas e regulações que a enquadram condicionam a criação de valor. Os diferentes passos do consentimento informado, nestes contextos, valorizam ou desvalorizam as amostras biológicas, a sua conservação e a sua troca (Tupasela, 2008). A criação de biovalor ocorre também pela rentabilização de partes do corpo que, de outro modo, seriam desperdiçadas. As amostras recolhidas no decorrer de procedimentos médicos de remoção de tumores, como cirurgias ou biópsias, podem ser armazenadas como objeto de estudo científico, em lugar de serem destruídas como resíduo hospitalar. Mais do que um objeto armazenado, a amostra pode ser *rentabilizada*, pois encerra em si mesma o potencial de uma descoberta científica que pode ser determinante para o desenvolvimento de um tratamento inovador (Waldby & Mitchell, 2006). A submissão posterior deste tipo de amostras a testes de qualidade e tratamento é um processo que remete para a eliminação das impurezas (Douglas, 1966) e para a redução dos riscos associados à sua manipulação e utilização, que as transformam de objetos doentes e impuros em objetos de ciência e saúde, subsidiários de descobertas positivas que beneficiam eventuais tratamentos futuros.

### **O estatuto do biobanco**

O biobanco apresenta-se como uma entidade de fronteiras incertas. Por um lado, aparece circunscrito ao espaço de tratamento e armazenamento das amostras. Noutra perspetiva, a sua existência e os seus limites são essencialmente conferidos

pelas estruturas que dele fazem uso, e pelas políticas que delimitam o seu raio de ação.

O biobanco é como que um ponto de passagem, um nó de uma rede mais ampla de produção científica e biomédica, integrado ou não em serviços e cuidados de saúde. É parte de uma complexa rede de organizações, estruturas e processos que permitem a produção da matéria-prima para a investigação científica. Sendo apenas um nó na rede de relações de investigação, as atividades dos biobancos conjugam-se, nestes processos, com locais de recolha, circuitos de transporte e espaços de produção de conhecimento científico. Todos estes espaços e atividades parecem ser tributários do processo de produção de amostras, em que o espaço físico do biobanco se assume como um local referencial. Também nestes espaços se movem os atores que circulam pelo biobanco e neles se incorporam estruturas e políticas que permitem definir ou esbater as fronteiras de espaços de ação. Profissionais das áreas da bioengenharia, bioinformática, bioestatística, física, bioquímica ou genética são cruciais e indispensáveis no desenvolvimento dos biobancos (Bovenberg, 2005 e Wilson-kovacs & Hauskeller, 2012), o que atenua, de certa forma, a centralidade da medicina nos processos inerentes ao biobanco e na sua estrutura organizacional. A integração destes profissionais obriga à construção de novos modos de conjugar saberes e de negociar funções profissionais (Wilson-kovacs & Hauskeller, 2012). As noções de saúde e doença, e a forma como estas são construídas dependem também destas dinâmicas profissionais que permeiam a negociação de categorias, símbolos e classificações.

O biobanco reveste-se de um caráter híbrido, com características que partilha com os serviços de saúde, os laboratórios, e os museus ou as coleções. Ainda que os contextos e os procedimentos de recolha de amostras, como a remoção cirúrgica de tecido ou a colheita de sangue, os aproximem dos cuidados de saúde, os resultados da pesquisa não são devolvidos ao indivíduo ou não são traduzidos em melhorias efetivas dos cuidados de saúde. Por outro lado, os procedimentos de tratamento, análise e armazenamento de amostras assemelham-se aos procedimentos laboratoriais, ainda que o biobanco não seja um laboratório, nem seja lá que se desenrola a pesquisa biomédica. De facto, em muitos aspetos, esta coleção de amostras biológicas, a sua classificação e categorização, e a agregação a outras formas de informação aproximam o biobanco a um museu (Tybjerg, 2015), ainda que não visitável. Segundo Alnæs (2009), pode aproximar-se não tanto de um museu, mas da lógica de construção de uma coleção artística.

Se o espaço parece ser um elemento estruturante na construção do biobanco enquanto entidade, o tempo não o é menos. A ideia de passado, patente na recolha de amostras para o estudo genealógico – levado a cabo particularmente por biobancos privados com fins comerciais e lúdicos – converge com a supramencionada ideia de futuro que pauta as campanhas de recrutamento e recolha de amostras. Os biobancos encontram-se, pois, entre dois tempos, entre os museus e as coleções do passado e os bio-repositórios do futuro. As próprias amostras detêm o potencial de circular não só entre espaços, mas também entre tempos distintos. A possibilidade de realização de um diagnóstico recua no tempo de vida de um indivíduo, podendo acontecer ainda antes do nascimento. Simultaneamente, a preservação de amostras conservando a vitalidade de um indivíduo, por conservação ou replicação, pode perpetuar-se muito além da sua morte, como no caso das células HeLa, de Henrietta Lachs, falecida nos anos 50 do século XX (Alnæs, 2009). Atualmente as células HeLa deram origem a linhas celulares imortalizadas com o seu código genético que podem ser estudadas em 2015, em várias partes do mundo. Desde que a sua identidade foi divulgada, as células HeLa são frequentemente referidas em associação com a pessoa que lhe deu origem. Ideias de vida, morte e do indivíduo como pessoa (*personhood*) aparecem aqui desafiadas, desafiando as classificações correntes (Rose, 2007).

O biobanco apresenta-se assim como um espaço referencial no processo de pesquisa biomédica e de pesquisa básica que depende de amostras biológicas humanas. O biobanco é, em si mesmo, a expressão inegável de um mundo médico-científico, que opera paralelamente ao mundo real e social, sendo independente nos seus modos de produção médica – sem pessoas, com máquinas, futurista – replicando porém, os modos de operar desse mundo real – nas relações profissionais, nas hierarquias e valores: um mundo médico centrado na produção e valorização de objetos, numa escala global, e adotando modelos tecnológicos e informáticos de operar. A célula e outras entidades similares transformam-se no objeto de estudo e de trabalho da pesquisa biomédica, dispensando a existência concreta de um indivíduo para diagnosticar ou para definir uma estratégia terapêutica. Centrado no espaço de armazenamento das amostras biológicas e dos dados, parece esbater os seus limites físicos na interação com outras estruturas e serviços de pesquisa biomédica, não só pela necessidade de circulação dos atores, como pelo facto de esta evidenciar a interseção de diferentes domínios do conhecimento e diferentes políticas numa mesma estrutura, o que contribui para a estruturação e complexificação das

representações da ciência e tecnologia, da medicina e do corpo (Gottweis, 2008), da saúde e da doença. Ausentes da produção científica de modo direto, os biobancos apresentam-se como peças fundamentais dos cuidados de saúde.

O espaço e o tempo dos biobancos parecem caracterizar-se por fluidez e movimento permanente, de e para outros espaços periféricos em que se movem os seus atores e onde a existência do biobanco se constrói e amplifica. A alternância entre os binómios saúde/doença, ciência/medicina, conhecimento puro/aplicado, público/privado, local/global, internacional/nacional, social/biológico, parecem conferir-lhe uma identidade que ora se centra, ora se descentra, ora se aproxima, ora se distancia de cada um destes polos caracterizadores.

### **Considerações finais: notas sobre a realidade portuguesa**

A realidade dos biobancos encontra-se em diferentes estádios de desenvolvimento, em diferentes países. Alguns dos contornos e fronteiras do fenómeno são ainda desconhecidos e, no entanto, continua a assistir-se a um crescimento galopante, não só do número de biobancos, mas também das possibilidades de futuro que sobre eles são edificadas.

Em Portugal, os biobancos para pesquisa biomédica, com esta designação, estabelecem-se no ano de 2006/2007, com a criação do Biobanco-IMM. Em 2013, é lançada pela Direção Geral de Saúde a Rede Nacional de Bancos de Tumores (RNBT). No final de 2014 é criada uma plataforma agregadora dos biobancos portugueses, o [biobanco.pt](http://biobanco.pt)<sup>11</sup>, contando com 9 entidades (entre as quais a RNBT que detém mais do que um repositório).

Apesar de um aumento da visibilidade destas estruturas, que é expressa através da organização de mais eventos públicos, de um maior investimento nas modalidades de interação através da Internet, e da construção de iniciativas conjuntas, o fenómeno e as suas ramificações permanecem ainda desconhecidos da maioria da população. Embora se assuma que, hoje, os resultados poderiam ser diferentes, é ainda relevante referir que em 2010 (Gaskell *et al.*, 2010), um estudo do Eurobarómetro relativamente à biotecnologia, refere que apenas 19% dos portugueses

---

<sup>11</sup> Disponível em [www.biobanco.pt](http://www.biobanco.pt)

tinham ouvido falar de biobancos – o terceiro valor mais baixo e que contrasta com os 80% na Islândia, os 75% na Suécia, e a média europeia de 34%.

Há um conjunto de questões às quais não é possível responder atendendo, apenas, às características gerais da realidade internacional. Quais são então as características particulares dos biobancos portugueses? Que tipos de amostras biológicas humanas recolhem? Que processos sociais configuram a recolha de amostras? Quem são os atores que circulam nos espaços do biobanco? Como se articulam no quadro dos cuidados de saúde? A existência dos biobancos como estruturas de apoio a atividades de investigação, no seio de universidades ou de centros de investigação, dificulta a compreensão do papel que estas estruturas desempenham em Portugal. Nem mesmo uma leitura atenta das políticas de saúde ou das políticas científicas portuguesas é, por si só, suficiente para enquadrar a realidade dos biobancos. A ausência de um registo nacional atualizado dos biobancos existentes dificulta o conhecimento da abrangência do fenómeno. É necessário também que a própria estrutura do biobanco se reconheça como tal, para que se torne acessível e visível, não só para os cientistas que dependem das suas amostras, mas também para a população em geral.

Este é um primeiro documento de trabalho que lança as bases para a discussão do estatuto social do biobanco em Portugal, procurando preencher o vazio até aqui existente. Dadas todas as interrogações que uma leitura da realidade global levanta e a expressão crescente do fenómeno em Portugal, torna-se agora mais clara a necessidade de um aprofundamento da pesquisa, que permita mapear e debater, de forma plural e abrangente, a realidade portuguesa dos biobancos.



## Referências bibliográficas

- Alnæs, A. H. (2009), "The art of biocollections", em J. H. Solbakk, S. Holm e B. Hoffmann (eds.), *The ethics of research biobanking*, London, Springer, 195–218.
- Árnason, G. (2007), *Icelandic Biobank: A Report for GenBenefit*. Disponível em [www.uclan.ac.uk/genbenefit](http://www.uclan.ac.uk/genbenefit)
- Arriscado Nunes, J. (2002), "As dinâmicas da(s) ciência(s) no perímetro do centro: Uma cultura científica de fronteira?", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 189–198.
- Bauman, Z. ([1995] 2007), *A vida fragmentada: ensaios sobre a moral Pós-Moderna*, Lisboa, Relógio D'Água.
- Beltrame, L. (2013), "Disputing the boundary of pluripotency: The Italian public debate on amniotic fluid-derived stem cells", *New Genetics and Society*, 32 (4), 385–404.
- Bovenberg, J. A. (2005), "Towards an international system of ethics and governance of biobanks: A "special status" for genetic data?", *Critical Public Health*, 15(4), 369–383.
- Bunton, R. e Jones, L. (2010), "Visions of the public and private in public health genomics: the case of a nascent Australian biobank", *New Genetics and Society*, 29(4), 413–429.
- Busby, H. e Martin, P. (2006), "Biobanks, national identity and imagined communities: The case of UK biobank", *Science as Culture*, 15(3), 237–251.
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fishman, J. R., Shim, J. K. e Fosket, J. R. (2003), "Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine", *American Sociological Review*, 68(2), 161–194.
- Clarke, A. E., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R., & Fishman, J. R. (2010), Biomedicalization: A theoretical and substantive introduction, em A. E. Clarke, L. Mamo, J. R. Fosket, J. R. Fishman e J. K. Shim (Eds.), *Biomedicalization: Technoscience, health and illness in the U.S.*, Durham, Duke University Press, 1–44.
- Commission Decision No. 2013/701/EU (Statutes of BBMRI-ERIC), 2013, O.J.L. 320/63.
- Douglas, M. ([1966]1991), *Pureza e Perigo*, Lisboa, Edições 70.
- Eensaar, R. (2008), "Estonia: ups and downs of a biobank project", em H. Gottweis e A. Petersen (eds.), *Biobanks Governance in comparative perspective*, London, Routledge, 56-70.
- Faria, M. I. (2001), "Ciência com rede: protocolos e novas tecnologias da informação na investigação biomédica", em J. Arriscado Nunes e M. E. Gonçalves (eds.), *Enteados de Galileu?: A semiperiferia no sistema mundial da ciência*, Porto, Afrontamento, 77-105.
- Fletcher, A. L. (2004), "Field of genes: The politics of science and identity in the Estonian genome project", *New Genetics and Society*, 23(1), 3–14.
- Foucault, M. ([1963]1977), *O Nascimento da Clínica*, Rio de Janeiro, Editora Forense Universitária.
- Fransson, M. N., Rial-Sebbag, E., Brochhausen, M. e Litton, J.E. (2015), "Toward a common language for biobanking", *European Journal of Human Genetics*, 23(1), 22–28.
- Gaskell, G. e Gottweis, H. (2011), "Biobanks need publicity", *Nature*, 471(7337), 159–160.

- Gaskell, G., Stares, S., Allansdottir, A., Allum, N., Castro, P., Esmer, Y., Fischler, C., Jackson, J., Kronberger, N., Hampel, J., Mejlgaard, N., Quintanilha, A., Rammer, A., Revuelta, G., Stoneman, P., Torgersen, H., Wagner, W. (2010), *Europeans and Biotechnology in 2010 Winds of change?*, Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- Giddens, A. ([1988]1998), *As Consequências da Modernidade* (4ª ed.), Oeiras, Celta.
- Gottweis, H. (2008), "Biobanks in action: new strategies in the governance of life", em H. Gottweis e A. Petersen (eds.), *Biobanks Governance in comparative perspective*, London, Routledge, 22-38.
- Gottweis, H., Kaye, J., Bignami, F., Rial-Sebbag, E., Lattanzi, R. e Macek Jr., M. (2012), *Biobanks for Europe: a challenge for governance*, Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- Gottweis, H. e Petersen, A. (2008), "*Biobanks and Governance: a introduction*", em H. Gottweis e A. Petersen (eds.), London, Routledge.
- Henderson, G. E., Cadigan, R. J., Edwards, T. P., Conlon, I., Nelson, A. G., Evans, J. P., Davis, A.M., Zimmer, C. e Weiner, B. J. (2013), "Characterizing biobank organizations in the U.S.: results from a national survey", *Genome Medicine*, 5(1), 1-12.
- Hoeyer, K. L. (2012). "Size matters: The ethical, legal, and social issues surrounding large-scale genetic biobank initiatives", *Norsk Epidemiologi*, 21(2), 211–220.
- Høyer, K. (2002), "Conflicting notions of personhood in genetic research", *Anthropology Today*, 18(5), 9–13.
- Jewson, N. D. (2009), "The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870", *International Journal of Epidemiology*, 38(3), 622–633.
- Johnsson, L. (2013), *Trust in Biobank Research: Meaning and Moral Significance*. Uppsala University. Disponível em <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-192295>
- Lawrence, S. (1998), "Beyond the Grave: The Use and Meaning of Human Body Parts: A Historical Introduction", em R.F. Weir (ed.), *Stored Tissue Samples: Ethical, Legal, and Public Policy Implications*, Iowa City, University of Iowa Press, 111-142.
- Lipworth, W., Forsyth, R. e Kerridge, I. (2011), "Tissue donation to biobanks: A review of sociological studies", *Sociology of Health and Illness*, 33(5), 792–811.
- Löwy, I. (2011), "Historiography of Biomedicine: “bio”, “Medicine”, and In Between", *ISIS*, 102(1), 116–122.
- Mauss, M. ([1925]1988), *Ensaio sobre a dádiva*, Lisboa, Edições 70.
- Novas, C. (2006), "The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue", *BioSocieties*, 1(3), 289–305.
- Novas, C. e Rose, N. (2000), "Genetic risk and the birth of the somatic individual", *Economy and Society*, 29 (4), 485-513.
- OECD (2006), *Creation and Governance of Human Genetic Research Databases*, Paris, OECD.
- Pálsson, G. (2008), "The rise and fall of a biobank: the case of Iceland", em H. Gottweis e A. Petersen (eds.), *Biobanks Governance in comparative perspective*, London, Routledge, 41-55.
- Petersen, A. (2006), "Biobanks: Challenges for “ethics”, *Critical Public Health*, 15 (4), 303-310.
- Petersen, A., Seear, K. e Munsie, M. (2013), "Therapeutic journeys : the hopeful travails of stem cell tourists", *Sociology of Health and Illness*, 36 (5), 670- 685.

- Petryna, A. (2002), *Life exposed - Biological citizens after chernobyl*, Princeton, Princeton University Press.
- Rial-Sebbag, E., & Cambon-Thomsen, A. (2012), "The Emergence of Biobanks in the Legal Landscape: Towards a New Model of Governance", *Journal of Law and Society*, 39(1), 113–130.
- Rose, H. (2001), *The Commodification of Bioinformation: The Icelandic Health Sector Database*, London, The Wellcome Trust.
- Rose, N. (2007), *The politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton, Princeton University Press.
- Schneider, I. (2008), "This is not a national biobank ...": the politics of local biobanks in Germany", em H. Gottweis e A. Petersen (eds.), *Biobanks: Governance in Comparative Perspective*, London, Routledge, 88–108.
- Smart, A., Tutton, R., Martin, P., Ellison, G. T. H. e Ashcroft, R. (2008), "The standardization of race and ethnicity in biomedical science editorials and UK biobanks", *Social Studies of Science*, 38(3), 407–423.
- Solbakk, J. H., Holm, S. e Hoffmann, B. (2009), "Introduction", em J. H. Solbakk, S. Holm e B. Hoffmann (eds.), *The ethics of research biobanking* London, Springer, xiii–xviii.
- Steinsbekk, K. S., Ursin, L. Ø., Skolbekken, J. A. e Solberg, B. (2013), "We're not in it for the money-lay people's moral intuitions on commercial use of "their" biobank", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(2), 151–162.
- Tupasela, A. (2008), *Consent practices and biomedical knowledge reproduction in tissue economies*, University of Helsinki. Disponível em <http://ethesis.helsinki.fi>
- Turner, B. S. (1992), *Regulating bodies*, London, Routledge.
- Tutton, R. (2010), "Biobanking: Social, Political and Ethical Aspects", *Encyclopedia of Life Sciences (ELS)*, Chichester, John Wiley and Sons, Ltd., 1–7.
- Tybjerg, K. (2015), "From bottled babies to biobanks: Medical collections in the Twenty-first century", em R. Knoeff e R. Zwijnenberg (eds.), *The fate of anatomical collections*, Surrey, Ashgate, 263–278.
- Ursin, L. Ø. (2010), "Biobank research and the welfare state project: the HUNT story", *Critical Public Health*, 20(4), 453–463.
- Waldby, C. e Mitchell, R. (2006), *Tissue Economies blood, organs, and cell lines in late capitalism*, Durham, Duke University Press.
- Webster, A. (2007), *Health, technology and society: a sociological critique*, New York, Palgrave Macmillan.
- Wilson-Kovacs, D. M. e Hauskeller, C. (2012), "The clinician-scientist: professional dynamics in clinical stem cell research", *Sociology of Health and Illness*, 34(4), 497–512.
- Zika, E., Paci, D., Schulte, T., Bäumen, D., Braun, A., Rijkers-Defrasne, S., Deschênes, M., Fortier, I., Laage-Hellman, J., Scerri, C.A., Ibarreta, D. (2010), *Biobanks in Europe: Prospects for Harmonisation and Networking*. Luxembourg, Publications Office of the European Union.