

**GENOMA HUMANO: ASPECTOS ÉTICOS, JURÍDICOS E CIENTÍFICOS DA
PESQUISA GENÉTICA NO CONTEXTO AMAZÔNICO.**

Centro Universitário do Pará – CESUPA, Belém - PA

19 e 20 de maio de 2005

Realização do Evento

Centro Universitário do Pará – CESUPA

Projeto *Ghente*: Estudos Sociais, Éticos e Jurídicos Sobre Genomas na Área da Saúde

Departamento de Ciência e Tecnologia em Saúde/Ministério da Saúde

Comissão de Biodireito/Ordem dos Advogados do Brasil

Patrocinadores

Banco do Estado do Pará – BANPARÁ

Conselho Regional de Medicina – CRM/PA

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq

Apoio Institucional

Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ

Museu Paraense Emilio Goeldi – MPEG

Escola Superior do Ministério Público da União – ESMPU

CONTATOS

Núcleo de Propriedade Intelectual – NUPI/ CESUPA

Telefone: (91) 40092136

E-mail: nupi@cesupa.br

Comissão de Biodireito da OAB/PA

Telefone: (91) 40068612

Projeto *Ghente*

Estudos Sociais, Éticos e Jurídicos sobre o Acesso e Uso de Genomas em Saúde.

Endereço: Av. Brasil 4365, Pav. Mourisco/castelo salas 01, 03 e 06

Manguinhos - Rio de Janeiro - Brasil

Cep: 21040-360

Telefone: (21) 3885-1721/1757

Fax: (21) 3886-9328

E-mail: ghente@ghente.org



FICHA TÉCNICA

Comissão Organizadora

Maria Celeste Emerick - FIOCRUZ

Wim Degrave - FIOCRUZ

Maria Helena Lino - FIOCRUZ

Marlene Braz - FIOCRUZ

Eliane Moreira - CESUPA

Gysele Amanajás - CESUPA

Revisão e Edição

Karla Bernardo Montenegro

Diagramação

Leonardo Silva Leite

Transcrição de Fitas

Eliane Moreira

Gysele Amanajás

Bruno Mileo

Cíntia Reis da Costa

Débora Paiva

Luciana Monteiro

Alexandre Carvalho

Wirna Cardoso

Gleicilene Favacho

Projeto Gráfico

Leonardo Silva Leite

Marcos Lins Langenbach

SUMÁRIO

6 APRESENTAÇÃO

10 INTRODUÇÃO

Genoma Humano: Olhar Local Sobre O Contexto Global

14 SESSÃO DE ABERTURA

PAINEL I

PARTICULARIDADES GENÉTICAS DAS POPULAÇÕES AMAZÔNICAS E SUAS POSSÍVEIS IMPLICAÇÕES

18 **Pesquisa em Povos Indígenas: a atuação da Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano/Ministério da Saúde**

Angélica Pontes

21 **Saúde Indígena no Brasil**

Mário R. Castellani

27 **Pesquisas Genéticas e novos desafios para os Direitos Humanos**

Suely Gandolfi Dallari

31 **Diversidade Genética das Populações Amazônicas**

Sidney dos Santos

PAINEL II

PESQUISAS GENÉTICAS E POPULAÇÕES AMAZÔNICAS: A DIVERSIDADE DE MUNDOS E DE OLHARES

36 **O Interesse da Indústria farmacêutica em pesquisa genética com populações amazônicas**

Antônio Paes de Carvalho

42 **A Visão dos Povos Indígenas**

Lucio Terena

PAINEL III

GENOMA HUMANO E BIOPIRATARIA

46 **Patentes sobre Produtos e Processos Derivados do Genoma Humano**

Adriana Diaféria

50 **A Atuação da Sociedade Civil na Defesa do Genoma Humano**

Arnaldo Oliveira

54 **Desafios do campo: Ética Médica e Biopirataria**

Hilton Pereira

PAINEL IV

ÉTICA NA PESQUISA ENVOLVENDO POPULAÇÕES AMAZÔNICAS

62 **Princípio da Autonomia da vontade e o Consentimento Prévio Livre e Esclarecido**

José Antônio Peres Gediel

65 **Aspectos Éticos das Pesquisas Genéticas envolvendo Populações Vulneráveis**
Marlene Braz

PAINEL V

**ACESSO E USO DO PATRIMÔNIO GENÉTICO DE POPULAÇÕES
AMAZÔNICAS**

76 **Implicações Jurídicas do Acesso e Uso do Patrimônio Genético de Populações
Amazônicas**
Maria Cláudia Brauner

83 **Responsabilidade por Danos Morais derivados de Pesquisas Genéticas com
Povos Indígenas ou Comunidades Locais**
Heloísa Helena Barboza

90 **DOCUMENTO FINAL COM A APRESENTAÇÃO DAS CONCLUSÕES DO
EVENTO E RECOMENDAÇÕES.**

92 **PARTICIPANTES**

APRESENTAÇÃO

O avanço das pesquisas no campo da genética, a partir das últimas décadas do século XX, permitiu o acesso do homem a uma diversidade de informações genéticas contidas no genoma vegetal e humano. Tal conhecimento possibilita desde o melhoramento de plantas à compreensão sobre a origem de doenças genéticas. Entretanto, as previsões dos riscos e o cuidado com a utilização dessas técnicas modernas no acesso e uso do genoma, principalmente do humano, não estão devidamente contempladas nas regulamentações brasileiras e também definidas nos projetos de governo para acompanhamento, controle e fiscalização do emprego dessas técnicas na vida e no ambiente do homem.

Não obstante, esse conhecimento indica ainda a necessidade de uma reflexão ética criteriosa acerca da legitimidade do desvendamento e uso do genoma vegetal e humano, posto que, a partir deles, torna-se possível a intervenção nas próprias espécies com viabilidade de prejuízos irreversíveis e inestimáveis ao meio ambiente e à saúde humana, sem falar nos problemas de ordem jurídica referentes a violação dos direitos fundamentais do homem, como a inviolabilidade de sua intimidade.

Com vimos, as novidades proporcionadas pela genética trazem consigo questionamentos que devem ser vislumbrados por variadas lentes do conhecimento e prioritariamente pelas lentes da Ética e do Direito, pois certamente suas implicações atravessam a diversidade das percepções que o homem tem de si mesmo e de seu ambiente. Nesse sentido, o Projeto Ghente - Estudos Sociais Éticos e Jurídicos Sobre o Acesso e Uso do Genoma em Saúde, traz como proposta a viabilização de espaços de debates para reunir especialistas das diversas áreas do conhecimento com o objetivo de refletir acerca das possíveis implicações do acesso e uso de genomas em saúde.

Para tanto, se propôs mais uma vez, em parceria, promover eventos desta natureza, de forma a estimular discussões em torno dessa temática, como o acesso e uso de material genético dos povos indígenas, buscando de toda forma explorar as questões mais complexas e os mais intrincados dilemas acerca da utilização desse material genético no contexto da biodiversidade amazônica.

Pretendemos, ao final dessa discussão instalada no Norte do País, em especial no Centro Universitário do Pará, reunir a riqueza das experiências e informações dispensadas pelas comunidades amazônicas e por especialistas no tema para subsidiar as ações do Executivo e do Legislativo na elaboração de políticas públicas voltadas à proteção da diversidade cultural e ambiental dos povos indígenas, quilombolas e outras comunidades tradicionais no Brasil.

Antes de resumirmos os trabalhos aqui apresentados, acreditamos ser importante falarmos da Oficina que deu origem a este livro e os agradecimentos necessários às instituições que propiciaram este encontro.

O Projeto Ghente é um espaço que reúne pensadores das diversas áreas do conhecimento, de instituições públicas ou privadas, organizações civis e sociedade para discutir as implicações sociais, éticas e jurídicas sobre o acesso e uso de genomas na área da saúde, em especial, o humano. O Projeto foi desenvolvido no âmbito da Fundação Oswaldo Cruz, através da Coordenação de Gestão Tecnológica (GESTEC)/Vice-Presidência de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico e tem contribuído de forma substancial para a consolidação de políticas públicas relacionadas ao tema. Anualmente, o projeto reúne seus conselheiros e realiza uma oficina aberta ao público com temas ligados às questões genéticas. Esta oficina realizada em Belém do Pará trouxe como tema os povos indígenas e as pesquisas genômicas.

O Centro Universitário do Estado do Pará (CESUPA) é um dos integrantes do projeto e compreendendo a importância de inserir esta temática na região, propôs a realização dessa oficina em Belém, voltada ao debate e encaminhamento de ações destinadas à proteção do genoma humano no contexto amazônico.

Tivemos, também, como parceira a Ordem dos Advogados do Brasil/Secção Pará, no sentido de fornecer subsídios à atuação da Comissão de Biodireito com o objetivo de assegurar a defesa dos direitos destas populações.

A oficina trouxe painelistas de várias partes do país tendo como foco de discussão os povos indígenas, a pesquisa genômica, a questão da autonomia e patentes de material biológicos entre outros.

Angélica Pontes escreve sobre a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS), que é a ação mais importante na legitimação da Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde em nosso país em consonância com o Sistema Único de Saúde (SUS). Na fase de definição de subgêndas de pesquisas foram definidas amplas áreas de investigação envolvendo vários campos interdisciplinares e entre eles, a saúde dos povos indígenas. Em 2004, foram definidas 26 linhas prioritárias de pesquisa nesta temática.

Mário R. Castellani traça um panorama sobre o que o Ministério da Saúde está fazendo e articulando sobre uma Política de atenção à saúde dos povos indígenas do Brasil. Mostra o censo sobre os povos indígenas, quantos são, quantas línguas falam, sua distribuição geográfica. Em seguida aborda os distritos sanitários criados em função da Lei Arouca, apontando que estes distritos não obedecem e nem podem obedecer aos limites geográficos entre estados brasileiros e países latino-americanos, já que as tribos se espalham. Este autor também fala sobre a questão das cotas nas universidades para os indígenas e ao tratamento jurídico que deve ser dado aos problemas ligados ao genoma e à proteção dos conhecimentos tradicionais, tornando relevante a questão de se discutir outra forma de tratar e cuidar da saúde destes povos, respeitando a cultura e a medicina por eles praticada.

Suely Gandolfi Dallari aborda o tema das pesquisas genéticas e os novos desafios colocados para os Direitos Humanos. Aborda a história dos Direitos Humanos sob o ponto de vista jurídico e de que modo o Direito pode usar a Lei como instrumento de promoção de justiça e como repartir os benefícios das pesquisas.

Sidney dos Santos trata da diversidade genética das populações amazônicas e aborda o “estado da arte” em relação à biologia das populações amazônicas revelando a existência de três grupos principais que contribuíram para a formação biológica do povo brasileiro: ameríndios, europeus e africanos e, dependendo da região geográfica, pode existir uma influência relativa maior de um ou de outro grupo. De acordo com o autor, do ponto de vista médico e biológico, isso pode trazer consequências importantes. Algumas perguntas são levantadas, tais como: qual a identidade étnica cultural do povo brasileiro? Como nós nos diferenciamos dos demais? Existe uma identidade étnica? Doenças típicas de um determinado continente podem (devem) ser pesquisadas em povos de outro continente? Essas perguntas são válidas entre povos de qualquer continente, inclusive entre os indígenas e daí a necessidade de investigação cada vez mais profunda dessas comunidades indígenas e de investigação genética detalhada de comunidades isoladas, como postulada pelo autor.

Antonio Paes de Carvalho escreve sobre o interesse da indústria farmacêutica em pesquisa genética que envolve populações indígenas, apontando para a importância das pesquisas levadas a

efeito com recursos oriundos da iniciativa privada, como também a relevância de determinar-se a configuração do povo brasileiro

Lucio Terena aborda a questão sob o ponto de vista dos povos indígenas e as suas dificuldades que os limitam como a educação formal, por exemplo, já que eles fazem o estudo fundamental em escolas nas aldeias, algumas muito deficientes. O ensino médio tem que ser feito na cidade e, muitas vezes, só resta o supletivo, geralmente trabalhando durante o dia e morando na casa de outras pessoas. Terena também fala sobre as cotas nas universidades e faz suas críticas porque se há acesso a elas, também há o objetivo de se formar, o que é difícil pela pouca base que tiveram em anos anteriores. Segundo este autor há vários indígenas graduados, alguns mestres e nenhum doutor; em 500 anos de Brasil, o que é muito pouco. Como ter pesquisadores entre eles? Ele questiona: “Quando é que índio vai ser pesquisador nesse país? Nós somos sempre os instrumentos de pesquisa”. Não há pesquisadores nessa área dos 67 milhões de reais aplicados, esses recursos ficam nas pesquisas, não para os indígenas e com tantos recursos para este trabalho falta comida para as crianças indígenas no Mato Grosso do Sul.

Adriana Diaféria tece comentários sobre o instituto da propriedade intelectual e sua adaptação à revolução das novas tecnologias que trouxeram uma enormidade de avanços técnicos e que têm impactado profundamente a forma de organização das sociedades atuais, principalmente no campo das novas biotecnologias. Ela lança um olhar crítico sobre como o instituto da propriedade industrial tem respondido e se está adaptado ao campo da biotecnologia e qual tem sido o impacto econômico e jurídico dessa nova realidade social, em especial no campo das invenções envolvendo genes humanos. Também faz uma análise crítica deste instituto também levando em consideração às vulnerabilidades e fragilidades culturais que hoje integram diretamente o complexo conjunto de elementos utilizados para a realização das pesquisas com material genético humano para a produção de novos produtos e processos, para se indicar, ao final, caminhos possíveis de tutela dos interesses da sociedade neste campo, previstos na Constituição Federal.

José Arnaldo de Oliveira apresenta a atuação da sociedade civil na defesa do genoma humano, afirmando que o futuro vai sendo esvaziado politicamente pela tecnociência e esta novidade tem sido recolocada no debate social por múltiplos atores, entre os quais as populações dos ecossistemas e, especificamente, entre estas, os povos indígenas. As pesquisas com o povo Yanomami e as sucessivas denúncias de tráfico celular e testes clandestinos de varíola criaram polêmicas em todo o mundo. Segundo o autor, o acelerado desenvolvimento tecnológico, principalmente da informática e da genética, aconteceu também em novos cenários de deterioração ambiental em todo o planeta e de reivindicação do papel cumprido pelas populações dos ecossistemas. Esse debate foi consubstanciado, em 1992, na Convenção da Diversidade. Em 1996 surgiram as primeiras denúncias de venda de amostras de sangue dos indígenas Suruí e Karitiana, em Rondônia, que continuam disponíveis em empresas como a Coriell Cell Repositories nos Estados Unidos. E novos indícios ampliam o problema também ao povo Erê Wau Wau. Esses casos indicam que as ações tomadas por entidades como as associações indígenas e entidades de apoio como a Comissão Pró Yanomami, a Kanindé Etnoambiental ou a Rede GTA - Grupo de Trabalho Amazônico fazem parte de um cenário ampliado sobre o próprio futuro da tecnociência e do desenvolvimento de base genômica. Uma discussão que envolve organizações feministas sobre os cenários da reprodução assistida, organizações anti-racistas sobre os cenários de medicina e organizações agroecológicas sobre os cenários da agrobiodiversidade.

Hilton Pereira da Silva escreve sobre os desafios do campo: medicina, ética, e biopirataria e aponta que com o advento de novas técnicas surgiram, também, novas questões éticas e morais, que não estavam colocadas aos pesquisadores de apenas algumas décadas atrás. Dentre as questões de bioética, uma que tem recebido reiterada atenção da mídia e do governo brasileiro passa pela

questão da biopirataria. O patenteamento de nomes e produtos da flora brasileira por empresas internacionais tem estado no centro dos debates. A partir do que ocorreu a este pesquisador veiculado em reportagens em jornais de grande circulação nacional que ligaram o seu nome a atos de biopirataria é desenvolvido este artigo onde ele afirma seu não envolvimento com a venda de sangue para laboratórios privados

José Antônio Peres Gediel aborda o princípio da autonomia da vontade e o consentimento prévio, livre e esclarecido, postulando que tal princípio é uma invenção da modernidade ocidental e significa, em última instância, que os indivíduos ao se autogovernarem, têm ou devem obedecer a suas próprias regras, limitando sua vontade. No caso das intervenções sobre o corpo e demais aspectos existenciais do sujeito, o consentimento deve-se revestir ou vir precedido de algumas qualidades: dever ser livre, quer dizer, atender apenas ao interesse do seu emissor; e esclarecido, significando o domínio do sujeito sobre os aspectos fáticos que recobrem os desdobramentos daquilo que ele irá consentir. Questiona, a partir da definição do termo, sua factibilidade ou efetividade, para além dos seus contornos jurídicos.

Marlene Braz escreve sobre os aspectos éticos das pesquisas genéticas envolvendo populações vulneráveis e tem como foco a noção de vulnerabilidade. Vulnerabilidade é um termo que vem sendo usado por vários autores que têm dado, ao mesmo, conotações diversas, o que leva a crer que esta reflexão possa servir de subsídios para os pesquisadores, ao planejarem seus estudos, principalmente no momento de definição dos critérios de elegibilidade para os participantes apontando para a necessidade de se aprofundar este conceito em sua relação com a autonomia do sujeito da pesquisa. As pesquisas genéticas, em função de se revestir de um meio extraordinário tanto do ponto de vista de sua aplicabilidade quanto do ponto de vista econômico, requer mais atenção quando envolvem as populações ditas vulneráveis. Cuidados maiores devem ser tomados pela dificuldade de se entender o verdadeiro caráter deste tipo de investigação.

Maria Claudia Brauner reflete sobre as implicações jurídicas do acesso e uso do patrimônio genético de populações amazônicas, traçando um breve panorama da perspectiva internacional e nacional da legislação sobre o genoma humano levantando algumas questões que trazem abertura para reflexões e possibilidades com o intuito de responder às preocupações com o acesso e o uso das informações genéticas das populações em pauta.

Heloisa Helena Barboza tece considerações sobre a questão da responsabilidade por danos morais derivados de pesquisas genéticas com povos indígenas ou comunidades locais. Primeiramente, a autora discorre sobre a compreensão civil do dano e, de modo mais aprofundado, em seguida, levanta alguns aspectos decorrentes das pesquisas genéticas em povos indígenas.

Acreditamos termos alcançado, através do resultado deste evento, a meta de discutir as implicações éticas, jurídicas e científicas de pesquisas envolvendo material genético de populações amazônicas como povos indígenas, comunidades quilombolas, ribeirinhos, dentre outros.

Maria Celeste Emerick
Coordenadora de Gestão Tecnológica/FIOCRUZ
Coordenadora do Projeto Ghente

INTRODUÇÃO

GENOMA HUMANO: OLHAR LOCAL SOBRE O CONTEXTO GLOBAL

A proposta de realizar uma Oficina do Projeto Ghente - Estudos Sociais, Éticos e Jurídicos sobre Acesso e Uso de Genomas em Saúde, abordando o tema “Genoma Humano: aspectos éticos, jurídicos e científicos da pesquisa genética no contexto amazônico” é fruto do desejo travar uma discussão sobre as implicações das atividades científicas, em especial daquelas vinculadas às novas tecnologias no âmbito das ciências da vida, lançando sobre estas atividades um olhar multidisciplinar, capaz de absorver as peculiaridades dos impactos destas atividades na região amazônica.

O Centro Universitário do Pará (CESUPA), anfitrião deste encontro, por intermédio do seu Núcleo de Propriedade Intelectual (NUPI), propôs ao Projeto Ghente e à Comissão de Biodireito e Bioética da OAB Seção Pará a realização desta Oficina. Congregando esforços e interesses comuns às parcerias foram se ampliando recebendo outras importantes contribuições tais como a participação do Departamento de Ciência e Tecnologia em Saúde do Ministério da Saúde, o Museu Paraense Emílio Goeldi, a Escola Superior do Ministério Público da União, o Banco do Estado do Pará, o Conselho Regional de Medicina e o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). A convergência de interesses resultou em um debate plural e substancial sobre o tema.

O desenvolvimento acelerado e paradigmático das ciências da vida nem sempre permite reflexões apuradas sobre suas conseqüências e impactos os quais podem ocorrer, não apenas quando da aplicação de seus resultados, mas em momentos diversos como no ato de pesquisar, nos levantamentos de campo nas coletas de dados ou nos laboratório quando do manuseio dos resultados coletados.

Neste sentido é de grande importância o Projeto Genoma Humano que deflagrou uma verdadeira corrida científica na área da biotecnologia. Proliferaram atividades de acesso a partes do corpo humano, como tecidos e órgãos, com o intuito de coletar dados que permitissem conhecer melhor a nossa diversidade genética. Porém as práticas de acesso e uso do material genético coletado, o armazenamento e a disponibilização de dados extraídos tem sido objeto de grandes debates os quais possuem como pano de fundo um sentimento social de incômodo, que fica nas entrelinhas, e que propõe a construção do “tolerável” neste campo, lançando a questão: até que ponto o desenvolvimento científico e tecnológico pode servir-se de justificativa para ações muitas vezes questionáveis do ponto de vista ético?

Por outro lado, as pesquisas genéticas humanas estão cada vez menos próximas do sistema público de saúde e cada vez mais voltadas ao estudo de cura de doenças com potencial comercial o PGH vem sendo coordenado, predominantemente por empresas interessadas na exploração econômica dos resultados das pesquisas, que ao final serão protegidas pelo sistema de propriedade intelectual, cujas modificações recentes prepararam o terreno para a garantia do retorno dos investimentos. Conforme narrado por Giselda M. Kalil no sitio do Projeto Ghente (acessado em 02 de março de 2006 <http://www.ghente.org>):

“O **HGP**, iniciado formalmente em 1990 e projetado para durar 15 anos, tinha como **principais objetivos**: determinar a ordem, ou seqüência, de todas as bases do nosso DNA genômico; identificar e mapear os genes de todos os 23 pares de cromossomos humanos; armazenar essa informação em bancos de dados, desenvolver ferramentas eficientes para analisar esses dados e desenvolver meios de usar esta informação para estudo da biologia e da medicina.

O HGP começou como uma iniciativa do setor público, tendo a liderança de James Watson, na época chefe dos Institutos Nacionais de Saúde dos EUA (NIH). Numerosas escolas, universidades e laboratórios participam do projeto, usando recursos do NIH e Departamento de Energia Norte-americano.

Basicamente, 18 países iniciaram programas de pesquisas sobre o genoma humano. Os maiores programas desenvolvem-se na Alemanha, Austrália, Brasil, Canadá, China, Coreia, Dinamarca, Estados Unidos, França, Holanda, Israel, Itália, Japão, México, Reino Unido, Rússia, Suécia e União Européia.

Com a entrada da iniciativa privada no Projeto Genoma, dando preferência a uma abordagem dirigida apenas aos genes que apresentam interesse para a cura de doenças, o setor público passou a rever seu cronograma e o processo de sequenciamento foi acelerado”.

Recentemente denúncias sobre a possível “comercialização” de sangue e DNA dos povos indígenas Surui-Paiter e Karitiana de Rondônia, por parte de uma empresa que disponibilizava amostras de tecidos e DNA por meio de seu sítio na rede mundial de computadores, geraram uma enorme comoção social em torno do tema. De fato acessando o endereço eletrônico da empresa é possível adquirir referidas amostras por cerca de 50 a 80 dólares. Em seu sítio, a empresa informa que estes dados são amplamente utilizados pela comunidade científica mundial e que sua disponibilização é fundamental para o Projeto Genoma Humano.

Porém, com um pouco mais de curiosidade é possível verificar, navegando pelo sítio da empresa que em seus repositórios também estão sendo depositados dados genéticos de populações da América do Norte, Caribe, Europa, Ásia, Pacífico, América do Sul, África e Oriente Médio. Muitos dos sujeitos de pesquisa dos quais tais amostras foram extraídas eram crianças, idosos e mulheres. Impossível, perante este fato, não questionar a efetividade do sistema jurídico de proteção destes sujeitos.

Se o sistema jurídico de proteção dos resultados de pesquisas, conformado pelo sistema de propriedade intelectual, assegura um regime jurídico internacional forte o suficiente para garantir a sua retro-alimentação na área das ciências da vida, o sistema jurídico de garantia dos direitos dos cidadãos, sobretudo sujeitos de pesquisa, mas também usuários de tecnologias é cada vez mais suave.

No cenário internacional têm-se de um lado o Acordo Geral sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS), que protegendo os direitos de propriedade intelectual; e de outro um rol de Declarações, que pretendem proteger os direitos de liberdade e cidadania por meio de um sistema, capitaneado pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) que não consegue avançar para além das Declarações emanadas, embora sejam importantes como instrumentos jurídicos internacionais na área da genética humana.

Mesmo reconhecendo a relevância da Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos de 1997; da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos de 2003; e da recente Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos de 2005, todas da UNESCO, é inevitável perceber que mesmo neste foro, de maior sensibilidade à questão, o tema da propriedade intelectual alçou vãos mais altos (como, por exemplo, pela Convenção de Direito do Autor, de 1971) do que os direitos de proteção da vida e dignidade humana na área da genética, os quais não têm encontrado respaldo em instrumento com maior força.

No Brasil o descompasso se repete. Têm-se de um lado a fortíssima Lei n. 9289/96 (Lei de Propriedade Industrial) e de outro a quase indicativa Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que estrutura o Sistema de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos na Área da Saúde.

Referida resolução, no contexto da aplicação de um sistema de ética é perfeitamente cabível, no entanto, analisando do ponto de vista estritamente jurídico, este sistema não dá conta da proteção dos sujeitos de pesquisa, pois para além da ética as sociedades precisam estruturar um sistema de previsão e sanção conformado pelo Direito. Isto é um sistema que prescreva atividades permitidas e proibidas e que, uma vez transgredido, permita a ação repressiva do Estado, não apenas punindo, mas desestimulando a continuidade de tais ações.

Com efeito, o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa é muito mais uma bússola que aponta o injusto do que o ilícito, muito embora existam convergências. Com isto, ganha espaço a renitência de setores industriais e científicos em adotar uma conduta em prol da conformação de uma nova relação entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa. Como se vê, as evoluções do Direito são maiores na área da propriedade intelectual do que na área dos direitos à vida e à dignidade.

Pode-se dizer que a preponderância da questão patrimonialista em detrimento das preocupações com as garantias dos direitos dos cidadãos é também um reflexo das políticas públicas implementadas no Brasil. Em 2004 o CNPq investiu R\$ 23.800.000,00 por meio de 04 editais voltados ao desenvolvimento da biotecnologia nenhum destes se dedicou à atividades de pesquisa acerca dos aspectos éticos, sociais, jurídicos e ambientais desta tecnologia. Em 2005, foram publicados 05 editais envolvendo biotecnologia, num total de R\$ 41.500.000,00, destes 02 abrangiam linhas de pesquisa voltadas aos estudos éticos, sociais, jurídicos e ambientais da biotecnologia, o que significa R\$ 12.500.000,00. Estes editais não eram exclusivos para as áreas sociais e humanas, no entanto, se fossem, significariam apenas 30% dos recursos destinados no ano de 2005. É preciso que exista um maior equilíbrio entre o financiamento para o desenvolvimento de tecnologias e o financiamento para o estudo dos seus impactos, isto é, é preciso um equilíbrio que permita a socialização de benefícios e a redução de riscos tanto em nível nacional, quanto regional e local.

Este problema é ainda mais grave no cenário amazônico, pois é nele onde salta aos olhos o desnível entre o “ser” e o “dever ser” da pesquisa. A profusão de atividades de pesquisa na Amazônia, impulsionada pelo interesse em torno da diversidade genética de suas populações, contrasta com a ausência de desenvolvimento real para estas comunidades locais e povos indígenas. Constantemente envolvidas em atividades de pesquisa, poucas são as comunidades que receberam algum tipo de benefício advindo destas atividades ou pelo menos, não se sentiram por elas lesadas.

É comum o sentimento de lesão por parte de muitos povos amazônicos, decorrente do modo de relacionamento com uma parcela do setor acadêmico. Efetivamente a tradição científica ainda não consolidou uma relação mais humanitária com os sujeitos de pesquisa, esta realidade é mais desoladora quando se falam em povos indígenas, quilombolas e comunidades locais. A amarga tradição colonialista de nosso País ainda vigora de modo mais ou menos autoritário em relação à estes povos, não pelo discurso, não pelas normas, mas pela reiteração de práticas que evidenciam uma relação desigual entre acadêmicos e povos tradicionais.

Creio que, perante os conflitos de interesses, já evidenciados, e a fragilidade do sistema jurídico vigente nesta seara, é preciso caminhar no sentido da conformação de um sistema jurídico preventivo e repressivo de proteção dos sujeitos de pesquisa. Sistema vinculado aos Direitos Humanos que compõe uma quarta geração destes direitos, conforme nos indica Norberto Bobbio em A Era dos Direitos publicado em 1992. Vejo como semente desta geração o “direito de resistir ao mau uso do conhecimento científico e tecnológico”, do qual deriva a necessidade de recriação da relação ciência-povos tradicionais. Talvez um bom começo seja a definição conjunta das prioridades de pesquisa, considerando as reais necessidades destes povos; o respeito ao necessário consentimento prévio individual e coletivo para que se dê a pesquisa; e o retorno de benefícios em qualquer hipótese, isto é, independentemente da pesquisa auferir lucros é preciso sempre retornar aos povos e comunidades e socializar os resultados do estudo efetivado.

Genoma Humano: aspectos éticos, jurídicos e científicos da pesquisa genética no contexto amazônico.
<http://www.ghente.org>

Eliane Moreira
Professora de Direito Ambiental e
Coordenadora do Núcleo de Propriedade Intelectual
Centro Universitário do Pará
Avenida Nazaré, 630, bloco D
Belém - PA
CEP: 66.035.-170
(91) 4009-21-36
www.cesupa.br/nupi

SESSÃO DE ABERTURA

João Paulo do Valle Mendes

Reitor do CESUPA

Queremos saudar em nome do Centro Universitário do Pará (CESUPA), pela realização desta oficina do Projeto *Ghente* em Belém.

Cabe, na condição de dirigente da instituição que os abrigam, nestes dois dias, agradecer à Fundação Oswaldo Cruz, particularmente aos que coordenam o Projeto *Ghente*, e à professora Celeste Emerick, que foi uma pessoa muito importante para que isto acontecesse.

As raízes deste encontro se situam mais ou menos no ano de 2003 quando no seminário “Saber Local/Interesse Global: propriedade intelectual, biodiversidade e conhecimentos tradicionais”, no qual a Profa. Celeste palestrou, a partir daí, começamos a estreitar os laços.

Hoje o Núcleo de Propriedade Intelectual (NUPI), sob a coordenação da Profa. Eliane Moreira desenvolve um trabalho, no meu entender, da melhor qualidade, na formação de recursos humanos para o tratamento desta questão tão complexa que abrange aspectos jurídicos, éticos e científicos das atividades relacionadas à pesquisa com material genético, particularmente, com o material genético humano.

O NUPI tem crescido um aluno nosso, o Victor Pinheiro, se encontra em Roma fazendo curso na área de Bioética e para o segundo semestre outros alunos vão se submeter a uma avaliação para também cursarem atividades fora do Brasil.

Vocês imaginem o que isto pode representar para uma instituição particular quando neste País a maioria das instituições particulares é jogada numa vala comum como se fossem os vendilhões da pátria, como se fossem as pessoas que comercializam o ensino.

Felizmente esta casa, este teto, que provisoriamente, os abriga tem uma conduta que pode ser retratada nas suas ações.

Apenas para encerrar, o CESUPA já tem devidamente registrado, no CONEP, o seu Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), com atuação que corre paralela ao projeto de iniciação científica que está na sua quinta edição e cujos propósitos para serem acolhidos têm que passar primeiro pelo CEP.

Eu os abraço, com muito carinho, em meu nome pessoal e em nome do CESUPA, confiando que todas as atividades planejadas possam alcançar o êxito que todos nós esperamos.

E saudando a mesa na pessoa da Professora Emerick eu declaro aberta a sessão desta oficina em Belém.

Maria Celeste Emerick

Coordenadora do Projeto *Ghente*

Prezado Reitor, Dr. João Paulo, estou honrada de contar com sua presença na abertura desta reunião. Boa tarde a todos. É um enorme prazer estar aqui realizando este evento em parceria com o

CESUPA, a OAB, com o apoio do DECIT do Ministério da Saúde e de outras possíveis alianças locais que devem ter contribuído para a realização deste evento.

Quando o convite foi feito pela Eliane Moreira em uma oficina que realizamos em outubro do ano passado no Rio Grande do Sul, coordenada pela Dra. Maira Cláudia Brauner, uma das grandes conselheiras do projeto, nós recebemos com muita alegria a possibilidade de realizar uma discussão de tamanha importância, magnitude e complexidade, aqui, na região amazônica.

Só tenho a agradecer aos parceiros que viabilizaram a realização deste evento e ratifico que estou feliz por estar aqui fazendo este evento. Obrigada.

Lílian Haber

Ordem dos Advogados do Brasil/Secção Pará

Boa tarde a todos. O Dr. Ophir Cavalcante Junior gostaria de estar presente neste evento, mas devido a um imprevisto não pode vir, mas me pediu para transmitir o agradecimento pela parceria com a instituição por meio da Comissão de Bioética e Biodireito. Eu vou ser bem breve porque os temas que vão ser abordados serão de fundamental importância, complexos e interessantes nestes dois dias e cinco painéis e, portanto, desejo sucesso. Com certeza vamos aproveitar os conhecimentos de todos e utilizaremos estas informações no dia-a-dia da nossa comissão.

Angélica Pontes

DECIT/Ministério da Saúde

Boa tarde a todos, eu queria agradecer em nome do Ministério da Saúde o convite para participar deste evento que para nós é de extrema importância e agradecer ao Projeto *Ghente* pela possibilidade de participar. Gostaria de destacar a satisfação da parceria que o projeto vem desenvolvendo com o Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT) e com a Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano e espero que possamos continuar trabalhando bastante nessas questões.

José Antônio Cordeiro

Conselho Regional de Medicina

Magnífico Reitor, Professor João Paulo do Valle Mendes em nome de quem saúdo todos os membros dessa mesa, boa tarde a todos os senhores e senhoras presentes que realizam este trabalho. As palavras do Dr. João Paulo me incentivaram a falar de três aspectos, e serei breve. Em primeiro lugar, parabênzo o CESUPA e todos os parceiros por acolherem este desafio. Acho que é um desafio que não pertence à universidade pública ou privada, pertence à academia, e o CESUPA está saindo na frente ao discutir as questões na região amazônica ligadas à ética, à pesquisa, ao direito, enfim, a questão da cidadania nesta área, é isto que é importante, e é isto que faz a diferença. Dr. João Paulo, me lembro que o seu investimento na área de recursos humanos, qualificação, formação e discussão sempre foi um pioneiro, e o Senhor trouxe isto aqui para o CESUPA. O segundo ponto que queria citar é a respeito do compromisso que todos sentem que devem ter com esta região, principalmente com relação à questão do genoma humano, dos riscos, e das questões que nós enfrentamos hoje na Amazônia. A Amazônia precisa ser vista com outros olhares e eu acho que esta oficina mostra que temos aqui pessoas voltadas para esta finalidade, com grande conhecimento científico e esta troca de experiências vai ser positiva para nós. O terceiro ponto é na verdade uma solicitação, como não existe informação que seja boa até o momento em que ela chega à ponta, pediria que os coordenadores que, ao elaborarem, no final, os resumos e anais nos enviassem cópias

porque nós, da área das ciências da vida, especialmente o conselho que represento, em determinados momentos, ficamos muito ligados à área tecnológica, ao avanço científico e precisamos voltar a discutir questões como esta, a ética, a pesquisa, o direito, a propriedade intelectual, e eu me comprometo a divulgar isto perante os meus pares e também consequentemente perante a academia que eu represento, eu faço parte da Universidade Federal do Pará, que com certeza terá grande interesse no resultado destas discussões que vão aqui ser levadas. Agradeço o convite para que o CRM tenha participado como parceiro desta iniciativa.

Lúcia Hussak Van Veldhen
Museu Paraense Emílio Goeldi

Boa tarde, em nome da Diretoria do Museu Goeldi eu quero cumprimentar a todos e parabenizar o CESUPA e seus parceiros por este fórum de debates tão oportuno nos dias de hoje, e finalmente desejar uma profícua jornada de trabalho. Muito obrigada.

Sandro Alex Simões
Curso de Direito do CESUPA

Boa Tarde a todos. Desejo estender minha saudação aos senhores e senhoras aqui presentes, e à mesa através do Professor João Paulo do Valle Mendes, e dizer que no momento do planejamento e gestão do nosso curso de Direito do CESUPA, do qual a Eliane Moreira participou, nós tomamos a consciência de que, atravessar os muros da sala de aula só poderia acontecer no momento em que pudéssemos articular com eficiência a criação de núcleos de pesquisa ou de extensão que nascessem a partir do curso e que pudessem, como hoje o NUPI faz, alimentar este curso e exceder a sua própria abrangência. Hoje o NUPI não faz parte do Curso de Direito, faz parte do CESUPA, o resultado daquilo que ele produz, das articulações que é capaz de fazer se manifesta em eventos como este que beneficiam não apenas a instituição, mas trazem uma contribuição efetiva para a ciência e para os operadores da ciência no estado do Pará e na nossa região.

Eu creio que devemos continuar insistindo em idéias como esta, é a partir delas que este curso de direito pode fazer e ter algum sentido. Nós temos que enfrentar o desafio de ultrapassar limites. Eu fico muito feliz em compor esta mesa neste evento, estou satisfeito de ver o quanto nós podemos avançar quando estas idéias dão certo, e aqui vai um especial agradecimento à professora Eliane. A todos nós um excelente evento e muito sucesso daqui para frente com o resultado que ele pode nos trazer.

Eliane Moreira
Núcleo de Propriedade Intelectual do CESUPA

Boa tarde a todos e a todas, quero agradecer imensamente a presença dos palestrantes, participantes, e da equipe que trabalha comigo no CESUPA. Sejam muito bem-vindos nesta tarde e no dia de amanhã.

Vale esclarecer rapidamente a metodologia do evento. Pretendemos ao final deste evento produzir um documento que auxilie a construção de uma agenda de bioética e biodireito na OAB, ao mesmo tempo é um documento que pretende auxiliar o trabalho do Projeto *Ghente*, sobre o qual a Celeste falará, e ainda ao Ministério da Saúde com o oferecimento de elementos que devem passar a integrar as políticas públicas.

Ficamos à disposição não somente nestes dois dias, mas nos que se seguem, visando criar uma consciência de que precisamos inserir este tema na agenda amazônica para não termos mais a dúvida que ouvimos durante a divulgação deste seminário, quando alguns perguntavam: isto é

Genoma Humano: aspectos éticos, jurídicos e científicos da pesquisa genética no contexto amazônico.
<http://www.ghente.org>

Direito, é? Devemos entender que estas temáticas, estão ligadas ao Direito, portanto, é Direito sim e é Direito mesmo, mas também é ética é ciência e um monte de coisas mais, são diálogos que precisam ser estabelecidos para a correta proteção dos cidadãos. Muito obrigada.

PAINEL I

Particularidades genéticas das populações amazônicas e suas possíveis implicações

Coordenação de Mesa: Wim Degrave.

Pesquisa em Povos Indígenas: a atuação da Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano do Ministério da Saúde

Angélica Pontes

A articulação em torno da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS) é a ação mais importante na legitimação da Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (PNCTIS) no país, e permite que prioridades de pesquisa em saúde estejam em consonância com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). A construção e implementação da ANPPS é um processo político que buscou, em todas as suas etapas, a ampla participação de atores com experiências e linguagens distintas tanto da pesquisa como da saúde¹.

A ANPPS tem como pressuposto o respeito às necessidades nacionais e regionais de saúde e o aumento da indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais.

A Agenda foi construída por um processo composto de cinco etapas sucessivas e que antecederam sua aprovação na 2ª Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (CNCTIS): situação de saúde e condições de vida; definição de sub agendas de pesquisa; definição de temas de pesquisa; consulta pública; e 2ª CNCTIS².

Na fase de definição de subagendas de pesquisa foram definidas amplas áreas de pesquisa envolvendo vários campos disciplinares que conformam os diversos temas prioritários de pesquisa. Uma delas foi a sub agenda de Saúde de Povos Indígenas.

¹ <http://dtr2001.saude.gov.br/sctie/decit/> (acesso em 15 de agosto de 2005).

² 2ª Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, Brasília, 25 a 28 de julho de 2004: anais / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. Conselho Nacional de Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

Para a definição desta sub agenda, em maio de 2004, foi realizada uma oficina entre o Departamento de Saúde Indígena da Fundação Nacional de Saúde (DESAI/Funasa), a Organização Pan-Americana da Saúde (Opas) e a Comissão Intersetorial de Saúde do Índio do Conselho Nacional de Saúde (CISI/CNS), que produziu um documento contendo um conjunto de 26 linhas prioritárias de pesquisa para a Saúde Indígena.

Durante o mês de setembro de 2004, após o Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT/MS) e o DESAI/Funasa desencadarem um processo de discussão interno ao Ministério da Saúde, iniciou-se um trabalho conjunto, com vistas à a priorização de temáticas de pesquisa para financiamento, destacando-se a importância da participação da comunidade de gestores e pesquisadores sobre Saúde Indígena.

Em 06 e 07 de outubro realizou-se na OPAS, em Brasília/DF, a Reunião de Trabalho sobre Políticas de Pesquisa em Saúde da População Indígena. Os gestores e pesquisadores presentes deliberaram sobre a realização, em novembro de 2004, de um Seminário para a pactuação em torno de uma agenda única, reunindo as contribuições da Oficina CISI/OPAS e da subagenda de Saúde dos Povos Indígenas.

Finalmente, entre 24 e 26 de novembro, o DESAI/Funasa e o DECIT/MS realizaram o I Seminário Nacional de Estudos e Pesquisas em Saúde dos Povos Indígenas, com o apoio da OPAS. Cento e sessenta participantes entre pesquisadores, gestores e representantes da comunidade indígena realizaram uma reflexão coletiva sobre a política de produção de conhecimento e incorporação aos serviços em benefício dos povos indígenas.

Elaborou-se o relatório contendo a Agenda de Prioridades de Pesquisa em Saúde dos Povos Indígenas, assim como, avaliações e recomendações quanto ao fomento de atividades de pesquisa voltadas para o desenvolvimento da saúde indígena³.

Frente a estas e outras discussões em torno da pesquisa em saúde de povos indígenas foi que a Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano, do Ministério da Saúde, na definição dos temas prioritários que comporiam sua agenda de trabalho para o ano de 2005, selecionou o tema “Acesso e uso do genoma de povos indígenas”⁴ para uma abordagem mais aprofundada, com vistas a contribuir para a implementação da PNCTIS.

Sabe-se hoje que a saúde dos povos indígenas é uma das temáticas prioritárias da ANPPS, não somente em função da constatação de que estes povos vivem em sistemas de representações, valores e práticas relativas ao adoecer e a buscar o devido tratamento de modo totalmente diferenciado dos existentes na sociedade civil em geral, utilizado para o atendimento das demandas de saúde, mas principalmente em razão da necessidade de se implementar um novo modelo de atenção à saúde indígena, que também abarque as novas situações trazidas pelos avanços científicos e tecnológicos no campo da biotecnologia.

Sob esse prisma e no âmbito de suas competências, a Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano⁵ decidiu apoiar e articular as iniciativas em curso realizadas por todos os

³ http://www.funasa.gov.br/sitefunasa/estud_pesq/estud_pesq_indig.htm (acesso em 15 de agosto de 2005).

⁴ Relatório de Atividades: Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano – 2001/2004, Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Ministério da Saúde – 2004.

⁵ Criada em 2001 a Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano está sob a responsabilidade da Coordenação de Biotecnologia em Saúde do DECIT/MS e conta com a representação dos demais setores ministeriais que possuem interface com o tema. Esse grupo vem discutindo questões importantes relativas ao material genético humano. As

parceiros para a realização de pesquisas genômicas com povos indígenas, bem como discutir os principais entraves ou lacunas sob os aspectos legais ou normativos, estruturais, acadêmicos ou gerenciais do processo de pesquisa, para a proposição de ações ou iniciativas específicas neste campo.

É nesse contexto, que foi realizada a 18ª Reunião Ordinária da Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano, em 15 de abril de 2005. Essa reunião teve como resultados e recomendações⁶ a realização de uma oficina de trabalho para aprofundamento dos seguintes temas: linhas prioritárias de pesquisa com relação aos povos indígenas; os limites da antropologia nas pesquisas com populações indígenas, a partir da ANPPS; Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE; o conceito de benefício/retorno de pesquisa para as populações indígenas; o acesso e uso do material genético coletado de povos indígenas; recomendações e critérios específicos para apoio a pesquisas sobre genoma indígena financiadas pelo gestor federal em saúde; e fluxo para operacionalização de pesquisas com povos indígenas.

Também foi recomendado, pela Comissão, o estabelecimento de interface com o Grupo de Trabalho do Ministério da Saúde que discute a Política Nacional de Atenção em Genética Clínica no âmbito do SUS⁷ com objetivo de inclusão da população indígena nas iniciativas que estão sendo coordenadas/articuladas por esse grupo acerca da organização dos serviços de referência. Além, da criação de um grupo de trabalho para definição de proposta de marco regulatório para as pesquisas envolvendo genoma dos povos indígenas e revisão dos mecanismos de controle sobre pesquisa pelos órgãos competentes.

Essa reunião contou com a participação dos membros da Comissão⁵, além de pesquisadores, gestores e representantes dos povos indígenas no Conselho Nacional de Saúde. Buscando o foco das pesquisas genômicas, foram explorados os aspectos considerados relevantes e que são inerentes ao processo de pesquisa com povos indígenas, de forma a possibilitar a compreensão do tema em sua abrangência e a delimitação de uma agenda de trabalho, descrita acima, que orientará as atividades dessa Comissão para o ano de 2006.

portarias de criação e de nomeação dos membros foram republicadas de acordo com a nova estrutura do Ministério da Saúde no ano de 2003 (Portaria nº 1.679/GM, de 28.08.03 e Portaria nº 2.435/GM, de 23.12.03, respectivamente).

⁶ 8ª Reunião Ordinária da Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano – Acesso e Uso do Genoma de Povos Indígenas: proposta de atuação da Comissão sobre Acesso e Uso do Genoma Humano, 15 de abril de 2005.

⁷ Portaria MS nº 2.380/GM, de 28 de outubro de 2004, alterada pela Portaria MS nº 1.141/GM, de 7 de julho de 2005.

PAINEL I

Particularidades genéticas das populações amazônicas e suas possíveis implicações

Coordenação de Mesa: Wim Degrave.

Saúde Indígena no Brasil

Mário R. Castellani

Abordarei um pouco do que estamos fazendo e como estamos articulando ou tentando articular uma Política de Atenção à saúde dos povos indígenas do Brasil e a questão das pesquisas com essas populações principalmente na área de saúde. Óbvio que procurando inserir também esta temática relacionada aos genomas, à diversidade das populações e suas diversidades biológicas. Enfim, tudo aquilo que diz respeito a essa imensa população que nós poderíamos chamar de fundadores da nação brasileira. Nada melhor do que falar aqui no Pará para vocês que convivem com essas populações indígenas da Amazônia e que, eu acredito, devem ser as pessoas capazes de defender esses povos tão agredidos no seu cotidiano.

Eu fiquei em dúvida sobre a temática a ser abordada, mas imaginei que nós estávamos tratando de questões mais jurídicas por causa do objeto que está sendo discutido aqui, então procurei iniciar uma abordagem dos aspectos legais para depois tratar da questão da saúde indígena e depois falar um pouco de como estamos tentando organizar as pesquisas. Queria também apontar que estamos trabalhando com a Funai, de forma bastante estreita procurando ampliar a atenção à saúde das populações indígenas.

Nosso trabalho se dá na Assessoria de Estudos e Pesquisas do DESAI. A FUNASA é a instituição hoje responsável pela saúde dos povos indígenas, já que a saúde dessas populações é de responsabilidade do Governo Federal.

A Carta Magna trata do direito à saúde nos artigos 196 até o 200. Destaquei alguns temas desses artigos que são bastante importantes, como a questão da saúde como um direito de todos e um dever do Estado, cuja execução deve ser feita diretamente pelo Poder Público ou através de terceiros. A saúde deve se organizar de uma forma regionalizada sendo financiada por recursos da seguridade social, pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios.

O artigo 200 diz respeito especificamente às pesquisas, onde consta que ao sistema de saúde compete, dentre outras coisas, incrementar em sua área de atuação o desenvolvimento científico e tecnológico.

Em seguida, passamos para o capítulo da Constituição que diz respeito especificamente aos direitos indígenas. Este artigo é centralmente focado nas questões ligadas à terra mas ele não deixa de falar da questão da organização social, dos costumes, das línguas, crenças, tradições e os direitos originários das populações indígenas sobre suas terras tradicionais.

O parágrafo primeiro do art. 231 diz que são “*imprescindíveis a preservação dos recursos ambientais necessários ao bem-estar dessas populações e às necessidades de sua reprodução física e cultural*”. O artigo 232 prevê que “*os índios e suas comunidades e organizações são parte legítima para ingressar em juízo em defesa de seus direitos e interesses*”.

A Lei n. 8.080/90 conhecida como Lei Orgânica de Saúde procura tratar da organização dos serviços e de como atender aquilo que está na Constituição.

O art. 2º reconhece a saúde como um direito fundamental do ser humano devendo o Estado prover as condições indispensáveis para o seu pleno exercício e que saúde não tem como determinantes somente as questões propriamente ditas de saúde, mas sim outras, como alimentação, moradia e saneamento básico, ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, etc.

Depois da Constituição e da Lei 8080/90, temos também a Lei 9836/99, a Lei Arouca, em referência a um grande sanitarista brasileiro, da FIOCRUZ, falecido há pouco tempo, que foi Deputado Federal e propôs esta lei ao Congresso, a qual foi aprovada instituindo o subsistema de atenção à saúde indígena, e que complementa a Lei 8080/90, determinando dentre outras coisas que caberá à União com seus recursos próprios, financiar este subsistema, e que os estados, municípios, outras instituições governamentais e não governamentais poderão atuar complementarmente no custeio e execução das ações.

Esta lei adapta para as questões indígenas aquilo que a Lei Orgânica dispõe para a população em geral do Brasil, inclusive falando que o subsistema deve se organizar prioritariamente em distritos sanitários. Esse subsistema é parte integrante do SUS e as populações indígenas têm direito de participar da organização desses sistemas inclusive em órgãos colegiados que exercem o controle social das ações.

Existem, ainda, Decretos que regulamentam esta questão internamente, inclusive no âmbito do Poder Executivo, como o Decreto 3156/99 que estabelece a transferência das ações de saúde da Funai e como este sistema deve se organizar de acordo com os distritos sanitários.

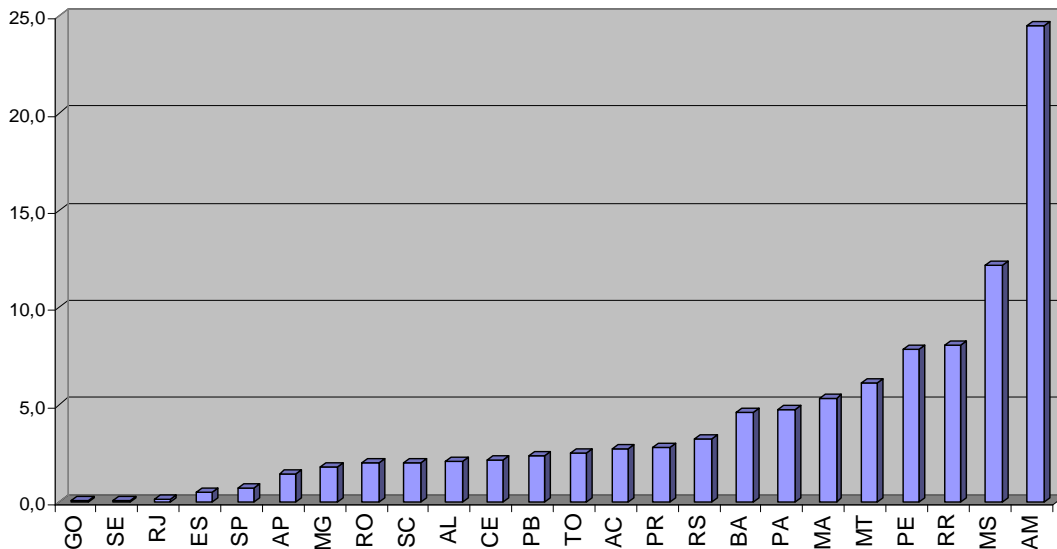
Existem ainda duas portarias lançadas no atual Governo, a Portaria n. 69/04 que procura organizar a questão da participação das entidades indígenas no controle social do sistema, criando um comitê consultivo de políticas de saúde indígena, com diversos representantes indígenas e de organizações indigenistas. A outra é a portaria n. 70/04, que procurou regulamentar a participação de entidades não governamentais na gerência do sistema, procurando reforçar a participação do Estado. Trata ainda da responsabilidade da Fundação Nacional de Saúde, com relação à organização deste sistema no que diz respeito à coordenação, normatização e execução das ações. Dispõe também sobre a organização dos distritos sanitários dizendo como eles devem ser gerenciados, hierarquizados, etc.

Encerrada essa parte, mais jurídica, vou tratar da questão ligada às ações de saúde. Inicialmente vale verificar a distribuição das terras indígenas no Brasil, sendo a grande maioria regulamentada, onde fica claro que, apenas recentemente, os índios começaram a ter direitos às suas terras. Enquanto o Brasil foi ocupado, de leste para oeste, os índios perderam muitas terras.

No Brasil hoje existem 411.132 índios, 662 terras reconhecidas, 220 etnias, 170 línguas, aproximadamente 3500 aldeias, em 367 municípios do Brasil.

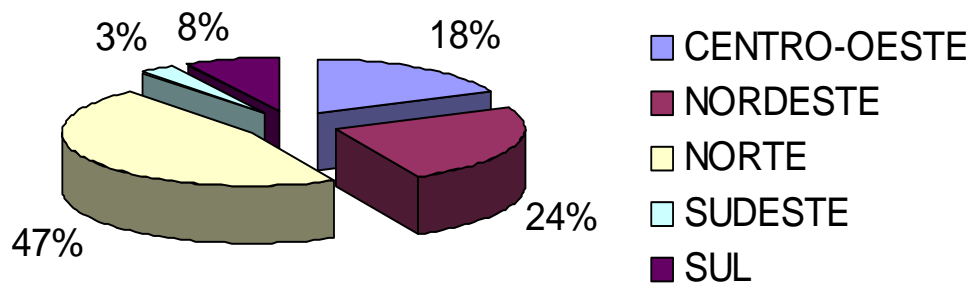
O gráfico abaixo mostra a proporção dos povos indígenas por estado, destacando-se o Amazonas com a maior população indígena. O Pará possui mais ou menos 5% do total.

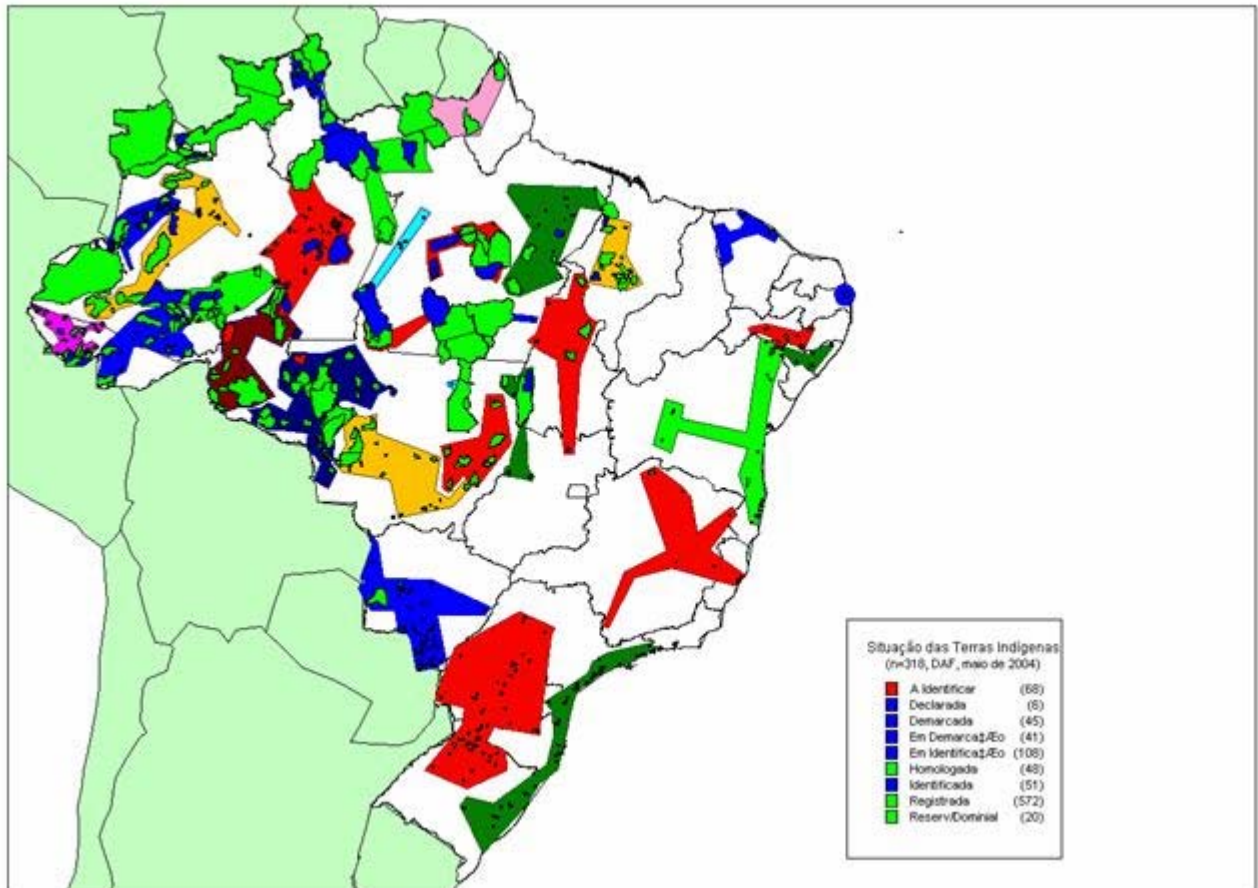
População Indígena Relativa por UF



A seguir, a distribuição da população indígena por região. A região amazônica tem 47% da população indígena brasileira, portanto, por volta de 200 mil índios, inclusive com mais ou menos 50 povos ainda não contatados.

Distribuição da População Indígena por Região

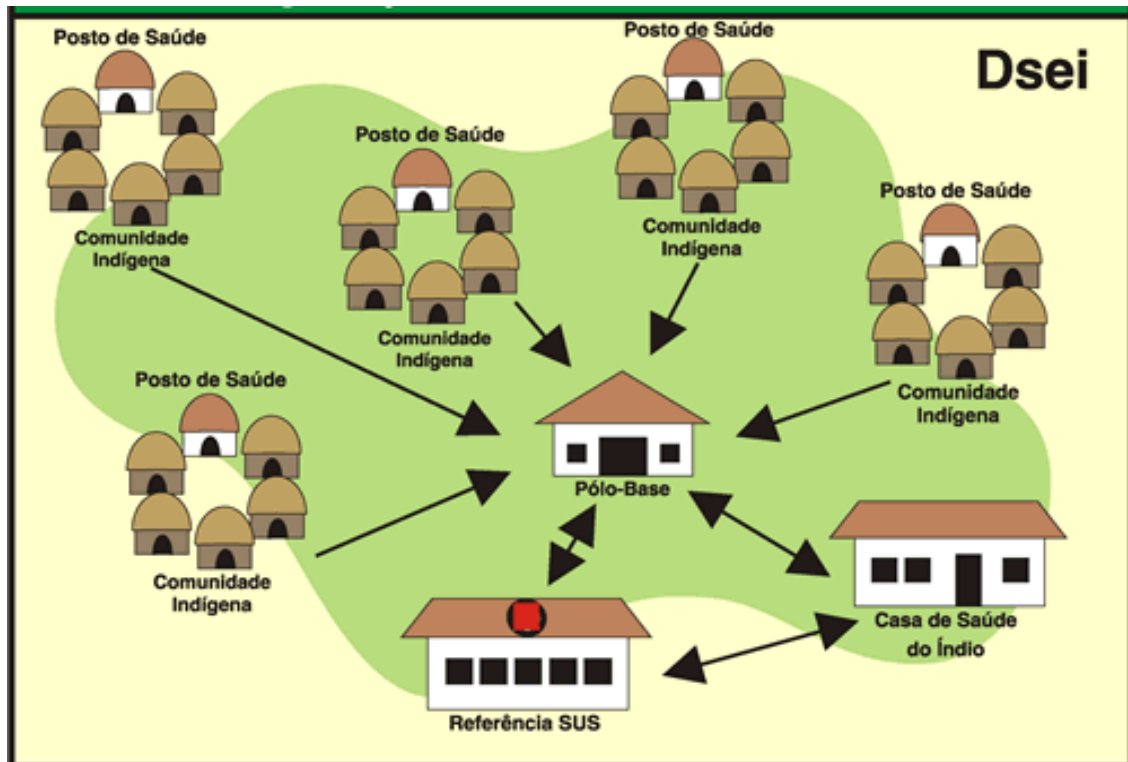




Os gerentes da saúde pública dividiram as terras indígenas em 34 distritos sanitários que são formas de gerenciamento da atenção à saúde, abrangendo todas as áreas e terras indígenas do país.

O Pará tem 5 destes distritos em sua área, entre os quais, Guamá-Tocantis, o Kaiapó do Pará, parte do Xingú enfim... Para citar um exemplo, temos o distrito sanitário Yanomami onde estão marcadas as áreas de atenção às aldeias indígenas que são atendidas somente através de acesso por avião. Existem também aquelas áreas onde o acesso é restrito a helicópteros.

A seguir, a foto de um pólo-base de atenção à saúde dos Yanomami, normalmente localizado em torno de uma pista, onde se tem o pólo-base com equipamentos básicos de saúde. Essa é mais ou menos a forma de se organizar um distrito sanitário: Existem aldeias indígenas, com um posto de saúde. Os problemas mais complexos são encaminhados para um pólo-base, onde existe equipe médica, às vezes até uma equipe multidisciplinar, e os problemas mais graves são referenciados para as casas de saúde ou para a rede do SUS nos centros urbanos.



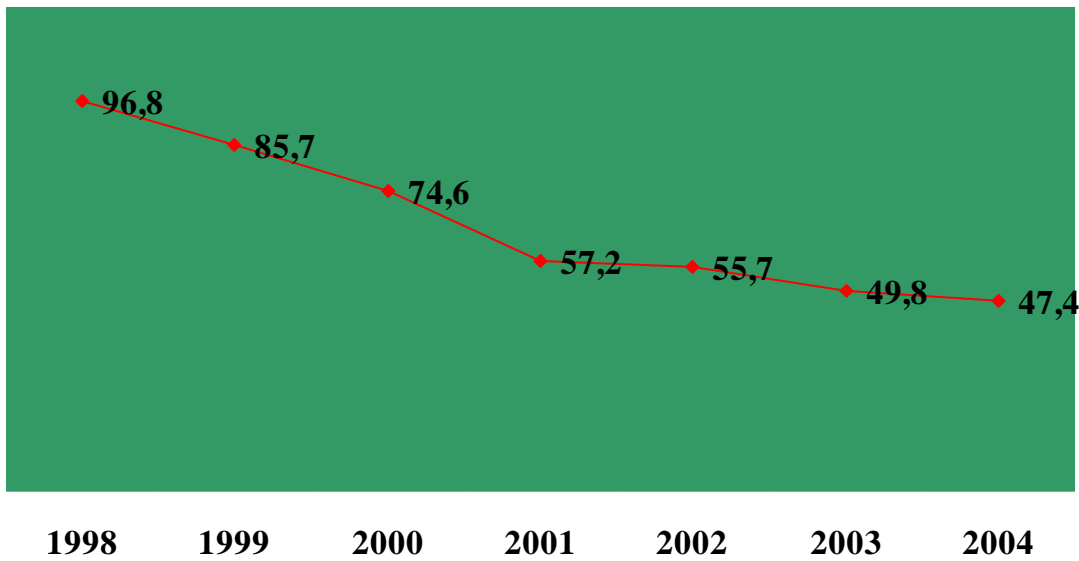
Temos trabalhado nas áreas com um total de 450 médicos e 400 dentistas, enfermeiros, auxiliares de enfermagem. Cabe destacar aqui que temos 4.700 agentes indígenas no total, divididos entre agentes de saúde e agentes de saneamento.

Pela taxa de mortalidade geral utilizada como um dos indicadores para acompanhar a saúde dessas populações, nós podemos notar o crescimento da mortalidade geral até 1998 e depois uma persistente queda, provocada por vários motivos.



Um indicador mais fiel é a taxa de mortalidade infantil. Muitos de vocês devem estar acompanhando pela imprensa a questão da mortalidade indígena por desnutrição, principalmente no Mato Grosso do Sul, mas, pela tabela abaixo, é possível ver que a mortalidade infantil, das crianças

menores de 1 ano, de 1998 para 2004 apresentou uma queda persistente dos indicadores, caindo de 96 para 47 por mil, embora seja o dobro da população branca brasileira.



Finalizando, gostaria de falar de outros assuntos em que o Ministério da Saúde envolvidos tais como: sobre a agenda de pesquisa, como foi construída, quais seus principais temas e como se pretende operacionalizá-la, inclusive existem temas que dizem respeito à Bioética, ao acompanhamento destas pesquisas através do Conselho Nacional de Ética em Pesquisas do Ministério da Saúde enfim, como está se constituindo a Política de Pesquisa em Saúde Indígena dentro do Departamento de Saúde Indígena –DESAI da FUNASA, mas acredito que o artigo anterior conseguiu dar uma boa visão sobre este tema.

PAINEL I

Particularidades genéticas das populações amazônicas e suas possíveis implicações

Coordenação de Mesa: Wim Degrave.

Pesquisas Genéticas e Novos Desafios para os Direitos Humanos

Sueli Gandolfi Dallari

É importante lembrar, falando em direitos humanos, que essa expressão tem – e sempre teve – um valor ideológico. Sua força é uma força ideológica. Nasceu como um instrumento de luta contra opressão, no século XVIII, quando o mundo reivindicava direitos humanos contra a nobreza, gerando o que, no século XX, seria chamado de direitos civis e políticos. A preocupação era, então, com idéia de direitos humanos, buscar uma atuação mais passiva do Estado.

No segundo momento, mais perto de nós, o valor ideológico dos direitos humanos foi usado também no século XX como um instrumento de luta contra a opressão. Não mais se tratava da preocupação com a opressão dos nobres, mas sim, da opressão do poder econômico. É quando se reconhece, sem ambigüidades, o que será chamado de direitos econômicos e sociais e a noção de que o Estado deve atuar decisivamente para promover a igualdade. Naquele momento ficou evidente para a humanidade que não bastava dizer que todos eram iguais; que se todos obedecessem à lei, estariam assim obedecendo apenas a si mesmo, uma vez que a lei é o fruto da vontade de cada um dos membros da sociedade humana.

Os homens perceberam que ser igual perante a lei é muito pouco. Esse princípio foi muito importante para eliminar as barreiras formais ligadas à origem de classe das pessoas. Ele foi necessário para derrubar os privilégios formais da nobreza de sangue, então dominante, mas quer dizer muito pouco. É óbvio que pouco adianta dizer que temos igual liberdade para celebrar um contrato quando o único bem que se tem para oferecer é a força de trabalho. Que liberdade tem o indivíduo que tem apenas o seu trabalho para oferecer no mercado? A humanidade, percebendo tal contradição, desenvolve a legislação trabalhista, que é uma legislação de proteção. Não se trata mais da idealização da igualdade. O exame da realidade deixava evidente que não existia real liberdade de negociação: quem vende sua força de trabalho, não tem a mesma condição de negociar daquele que compara a força de trabalho.

O instrumento empregado pelos revolucionários do fim do século XIX e, mesmo, do começo do século XX, para reagir a tal situação foi aquele mesmo instrumento do burguês do final do

século XVIII: a lei. É a lei que deve promover a proteção dessas concretas e determinadas pessoas, trabalhando a partir da observação da realidade. A humanidade retoma, nesse momento, o caminho que permite aproximar a idéia de Direito àquela de Justiça. Recupera-se, assim, um dos sentidos tradicionais do Direito, a justiça. Quer-se que o Estado promova a Justiça na vida social, que ele garanta a todos, como um direito, o acesso às ações e aos serviços de saúde, de educação... Quer-se, portanto, um Estado atuante na vida social. E o Estado responde, principalmente, organizando e implementando serviços públicos.

O fio da minha exposição é justamente esse: a humanidade observa e reflete sobre o seu mundo e sua evolução, percebe defeitos e inadequações e busca corrigi-los. Assim, como durante o século XIX, a humanidade se convenceu de que não era suficiente apenas dizer que a lei é igual para todo mundo, que só isso não resolvia o problema de tornar as pessoas igualmente livres; também, no final do século XX, ela começa a indagar da necessidade do estabelecimento, por exemplo, de uma política de cotas. Verifica-se, que nos EUA, por exemplo, durante os anos sessenta do século XX – apesar de existirem serviços públicos de educação em todos os níveis de ensino, a maioria da população de estudantes do primeiro e segundo graus descendentes de africanos não tinham acesso à Universidade. Imaginou-se, então, um sistema de cotas, que reservasse certa quantidade de vagas universitárias para serem preenchidas por membros dessa comunidade. Enfim, a observação mostra que não existe igualdade no acesso à Universidade e a humanidade procura corrigir essa falha em sua evolução.

De certo modo, o mesmo raciocínio se aplica à questão da pesquisa genética e da pesquisa genética relacionada ao conhecimento tradicional, que é ainda mais preocupante. A humanidade hoje procura corrigir, adequar os comportamentos que em certa época já foram considerados como a melhor solução. E nesse caso há mais riscos envolvidos, o problema é mais complexo. Por um lado, existe a idéia de preservação. O primeiro tema levantado nessa discussão, e os documentos internacionais revelam que o mundo tem pensado a idéia de preservação, até física, isto é, é preciso preservar aquele equilíbrio tão frágil, protegê-lo mesmo fisicamente.

Ora, qualquer exame cuidadoso da realidade revela que o mundo contemporâneo ainda não protege a vida das pessoas. Apesar de todo o discurso jurídico enfatizar a necessidade da liberdade, a necessidade de que toda a decisão seja baseada na real liberdade dos indivíduos para que possa legitimamente vinculá-los, a observação da realidade com os olhos de ver revelará que a simples existência do termo de consentimento livre e esclarecido não protege fisicamente as pessoas que assinam tal termo de compromisso. Em realidade, são raras as hipóteses em que elas estão efetivamente esclarecidas sobre os objetivos, os métodos e os procedimentos da pesquisa, quando, então, poderiam decidir livremente sobre sua participação.

Por outro lado, existe outro problema sério, com reflexos tanto no campo dos direitos civis – particularmente do direito à intimidade – quanto no Direito econômico: a justa repartição dos benefícios. Onde encontrar a justiça na repartição dos benefícios relativos às pesquisas? Como respeitar a intimidade das pessoas e, ao mesmo tempo, instaurar programas de prevenção específica de câncer de mama, por exemplo? Ou como promover o desenvolvimento tecnológico respeitando o conhecimento tradicional que possui cada membro da comunidade, cada comunidade entre as demais que compartilham o mesmo nicho ecológico e cultural, ainda que para a comunidade internacional pertençam a diferentes Estados, por exemplo?

Parece-me que o Direito contemporâneo pode ajudar sobremaneira a responder tais desafios. Com efeito, no século XXI se um trabalha com o acúmulo das conquistas sociais e, deste modo, vem-se definindo, o Direito das políticas públicas. É um direito que, ao mesmo tempo em que

valoriza a “conquista” do Estado de Direito, pelos burgueses revolucionários do século XVIII, subordinando as decisões políticas ao controle da lei, acrescentou-lhe o adjetivo social.

O direito de hoje, portanto, incorporou, também, a “conquista” das políticas públicas – fruto, sobretudo, das lutas dos trabalhadores durante a segunda metade do século XIX e primeira do século XX – como elemento indispensável à caracterização do Estado. Não basta, assim, resolver na lei como disciplinar as questões, pois apenas idealmente a lei é igual para todos. Não basta esta formalidade. É necessário que a própria lei introduza desigualdades para que as pessoas possam efetivamente agir com liberdade. O Estado precisa, desse modo, proteger o mais fraco, prestando-lhe serviços públicos. Entretanto, a complexidade da vida social, especialmente depois do término dos grandes conflitos chamados “mundiais” (na primeira metade do século passado), deixou evidente que nem o Estado de Direito Social respondia ao clamor da humanidade por democracia. Quer-se, enfim, que o povo acompanhe constantemente a execução dessa lei, seu nascimento e sua execução, democraticamente. O povo não quer mais delegar tais tarefas, ele quer que o Estado seja um Estado Democrático de Direito. Em que isso implica?

O Direito das Políticas Públicas pretende responder à realidade, fazer com que a democracia se exerça nas intervenções cotidianas, situações que exigem resposta normativa muito ágil. O direito tem que ser permeável aos valores e aos interesses sociais. Os brasileiros e a humanidade contemporânea não querem abrir mão daquelas “conquistas”, que progressivamente se vem efetuando, buscando recuperar o sentido de Justiça próximo ao do Direito.

Algumas teorias no campo jurídico pretendem dar conta dessa exigência do Direito com base democrática. Habermas já deixou evidente que só se consegue tal resultado se forem constantemente mantidos foros de discussão sobre essas situações cotidianas que exigem atuação rápida. Honestamente creio que nenhum de nós se sentiria à vontade para escrever uma lei sobre acesso ao genoma, ainda que tivesse a garantia prévia da existência de todos os mecanismos necessários à sua implementação. Isso porque não existe um debate social sobre o tema, não se sabe o que o povo brasileiro quer e, certamente, se desconhece o que as pessoas, nesta sala, desejam ver disciplinado em relação ao acesso ao genoma humano. E o Direito das Políticas Públicas precisa dessa informação. Ele não quer mais ser puramente uma técnica. Esse tipo de direito não serve mais no século XXI. As sociedades precisam ter essa possibilidade de discussão permanente.

Mesmo um jurista como Luhmann que pretende elaborar uma teoria do sistema jurídico – que recupera a idéia dos teóricos conservadores do século XX de que o direito não tem nada a ver com justiça – ao afirmar que o sistema jurídico deve operar informado apenas pelo que é legal ou não é legal, se corrigiu na discussão. Hoje ele valoriza a possibilidade de o sistema jurídico ser “irritado” pelo sistema político, ou seja, que o direito receba as informações da sociedade política e as incorpore, codificando-as em legais ou não legais.

Concluindo, eu acredito que o Direito pode usar a lei como um instrumento de promoção da justiça. Para isso, é necessário, entretanto, que se construa uma sociedade democrática. É indispensável que constantemente a sociedade esteja debatendo as grandes opções que decorrem dos valores nela abrigados. Apenas em uma sociedade assim constituída, apenas numa sociedade democrática, é que se poderá verificar a grandeza do Direito. E é necessário que o jurista tenha a humildade suficiente para reconhecer isso. Com efeito, é impossível a existência de um Direito justo e de boas leis em uma sociedade que não exercita a democracia. Assim, especialmente neste ambiente, em uma escola de Direito, é preciso ficar clara a necessária implicação Direito- Democracia - Justiça.

O reconhecimento de que o Direito justo depende da permanente discussão social sobre os valores envolvidos em cada opção política, não pode implicar, contudo, a ignorância do sistema jurídico e de seus operadores. Para manter as “conquistas” que a humanidade vem conseguindo

desde o século XVIII e para que, ao mesmo tempo, o Direito seja instrumento de Justiça, é indispensável cuidar dos operadores do direito. É preciso que eles sejam formados para saberem operar com competência no sistema jurídico, que sejam perfeitamente capazes de atuarem o código legal, mas é imprescindível que eles saibam reconhecer o valor do Estado Democrático de Direito e a importância da participação popular para realizar esse Estado, única maneira de fazer do Direito um instrumento de Justiça.

São exatamente questões de ponta como as propostas neste encontro: genoma e proteção dos conhecimentos tradicionais, que revelam e torna mais aguda a necessidade de se trabalhar com o direito do século XXI e não com o direito do século XVIII. Não nos iludamos, portanto. O Direito não esconde qualquer resposta mágica. Para que o tratamento jurídico das questões ligadas ao genoma e à proteção dos conhecimentos tradicionais corresponda à idéia de Justiça subjacente à sociedade brasileira, é necessário, inicialmente, que eles sejam exaustivamente discutidos por essa mesma sociedade. Enfim, temos muito trabalho pela frente. Muito Obrigada!

PAINEL I

Particularidades genéticas das populações amazônicas e suas possíveis implicações

Coordenação de Mesa: Wim Degrave.

Diversidade Genética das Populações Amazônicas

Sidney dos Santos

Será apresentado um enfoque diferente, da forma que vinha sendo conduzido até o momento esse debate, na medida em que serão apresentados dados biológicos a respeito de populações amazônicas..

O “estado da arte” em relação à biologia das populações amazônicas deixa claro que há três grupos principais que contribuíram para a formação biológica do povo brasileiro: ameríndios, europeus e africanos. Mais ainda, dependendo da região geográfica, pode existir uma influência relativa maior de um ou de outro grupo. Do ponto de vista médico e biológico, isso pode trazer conseqüências importantes.

Quando se começa a trabalhar com populações humanas surgem diferentes perguntas como: qual a identidade étnica cultural do povo brasileiro? Como nós nos diferenciamos dos demais? Existe uma identidade étnica? Doenças típicas de um determinado continente podem (devem) ser pesquisadas em povos de outro continente? Todas essas perguntas são válidas entre povos de qualquer continente, inclusive entre os indígenas. Daí a necessidade de investigação cada vez mais profunda dessas comunidades indígenas e de investigação genética detalhada de comunidades isoladas.

Quando se tenta fazer investigações genéticas a maioria delas trabalha com antropologia histórica, com questões muito debatidas e, mais ou menos, já resolvidas, a respeito da origem das populações brasileiras atuais, e mais especificamente dos grupos indígenas. Em que época ocorreram os fenômenos de colonização do continente? É possível quantificar a contribuição relativa dos diferentes colonizadores?

Para responder a maioria dessas questões têm-se empregado o uso dos marcadores bi parentais, na maioria dos casos, aqueles com herança autossômica, e também com marcadores uni parentais, como o DNA mitocondrial que é herdado exclusivamente do lado materno e o Y DNA, que é herdado exclusivamente do lado paterno.

O princípio que rege essas análises (quando se trabalha com doenças hereditárias) é que comunidades isoladas por um período de tempo longo, como é o caso das comunidades indígenas,

acumulam variações genéticas que são adequadas às condições daquele ambiente em que elas viviam. Em alguns momentos (guardando a relatividade do tempo), a seleção natural parece não ter atuação quando não é exigida. Com a mudança de hábitos, como é o caso do sedentarismo, em populações indígenas, tais características podem ter efeito deletério, que precisa ser identificado e convenientemente tratado.

Alguns trabalhos já começam a aparecer, em relação à investigação do metabolismo de lipídios e glicídios (em relação a diabetes) e obesidade em tribos indígenas. Outra área importante em desenvolvimento é a farmacogenética: características herdadas que melhoram ou não a ação de determinados fármacos sobre os indivíduos e doenças adquiridas ao longo da vida.

Entre outros exemplos, temos o da enzima paraoxonase sérica, que é uma enzima que apresenta formas variantes que estão intimamente ligadas à produção de atheroma e ao desenvolvimento de doenças coronarianas. Essas duas formas (aumento de risco de desenvolver doença coronariana) são justamente as mais frequentes entre os índios. Um levantamento feito recentemente no Laboratório de Genética Humana e Médica da UFPA (LGHM) indicou que a frequência dessas variantes é da ordem de 97% a 99%. Outro exemplo é a inserção de segmento ALU na região promotora do gene da enzima conversora de angiotensina (ACE). Formas variantes desse polimorfismo parecem provocar respostas diferentes na eficácia do uso de estatinas (medicamento) para reduzir níveis de colesterol sérico em pacientes portadores de aterosclerose.

Essas respostas metabólicas podem dar uma idéia de quanta variabilidade genética foi acumulada durante muitos anos, dentro de um ambiente de pressão seletiva relaxada e que pode, em determinado momento, a partir de mudanças ambientais gerar problemas muito graves para determinadas comunidades, como as comunidades indígenas. Em função desse tipo de mecanismo que se defende a necessidade de uma ampla investigação acadêmica, em todas as áreas do conhecimento (especialmente a genética), em todos os grupos populacionais.

Quando começamos a pensar sobre os trabalhos científicos (do ponto de vista da genética e da medicina) já desenvolvidos em tribos indígenas ao redor do mundo, a primeira impressão que fica é que é que muito já foi publicado sobre todos os temas possíveis. Depois, fazendo uma avaliação mais detalhada, percebemos que foram poucos os trabalhos publicados sobre a genética de tribos indígenas e que isso precisa mudar.

Fizemos um levantamento no PUBMED (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>) dos trabalhos publicados de alguns anos para trás.

De 1990 a 2005, aparecem 437 publicações com base em tribos indígenas, nas revistas mais importantes, isto é, de maior índice de impacto e de citações o que é um bom parâmetro. Usando como palavra-chave ameríndio aparecem, nos últimos 10 anos, 345 publicações; nos últimos 5 anos foram 185 publicações, e nos últimos três, apenas 123 publicações.

Quando se usa como palavra-chave os termos ameríndio e DNA, aparecem publicados 146 trabalhos em 15 anos e, nos últimos três anos, apenas 42 publicações, em revistas importantes. Fazendo levantamento de publicações que envolvem associação a doenças; 82/69 nos últimos 10 anos; 36/28 nos últimos três anos. Esse simples levantamento da literatura demonstra para que quase nada está muito bem esclarecido e que há necessidade de um maior número de investigações científicas.

Dando seqüência, fizemos um levantamento dos polimorfismos já investigados, nos últimos três ou cinco anos, do ponto de vista da genética dessas tribos. Nesse levantamento foram separadas

as publicações envolvendo tribos brasileiras e de fora do Brasil. O resultado demonstrou que a ausência de informação científica fica ainda mais evidente. Utilizando polimorfismos clássicos, nos últimos cinco anos haviam cerca de dez publicações no Brasil e cinco de fora do país. Tal quadro vem nos mostrar a necessidade de ampliar esse tipo de investigação científica.

Procuraremos, agora, trabalhar um pouco mais os dados, olhando-os do ponto de vista da genética, e tentaremos responder algumas das questões mais levantadas pelos geneticistas, todas às vezes, que apresentam um trabalho para publicação.

Uma delas é: qual é o retorno dessas pesquisas para os povos indígenas? A tentativa aqui não é responder, mas sim levantar essa questão. O que se entende por retorno? Imediato ou em longo prazo? É importante o conhecimento, saber se as comunidades indígenas têm as duas formas de maior suscetibilidade ao desenvolvimento de arteriosclerose? Este é um retorno ou não?

Fizemos, também, um levantamento sobre investigações de associações com doenças, o que se pesquisava sobre infecções virais e sobre várias outras doenças como as coronarianas, (aqueles polimorfismos mencionados), doenças infecciosas, diabetes.

Vamos ver agora questões do ponto de vista da antropologia. Antes, um pouco de história do nosso laboratório. O LGHM começou a trabalhar com populações indígenas em 1983. Naquele período nós queríamos fazer uma caracterização genética ampla de populações da Amazônia. De uma maneira geral nossa pesquisa não era voltada somente para as tribos indígenas, mas também, populações miscigenadas e quilombolas. Nesse período nós empregávamos como instrumento os polimorfismos clássicos (ABO, Rh, proteínas séricas etc.). A partir de 1993, passou-se a analisar diretamente o DNA, e continuamos sempre a trabalhar com populações indígenas, afro-brasileiras e miscigenadas.

Atualmente nossas investigações já abrangeram cerca de 32 tribos indígenas, envolvendo polimorfismos clássicos, análise do DNA. Os acúmulos de dados nos permitem ter clareza sobre processos de migração desses povos dentro do continente. Uma de nossas questões muito trabalhadas é de que como é que se deu esse processo de migração dentro da América do Sul. Agora essas análises podem ser vistas de diferentes formas; tanto do ponto de vista das mulheres (DNA mitocondrial), como do ponto de vista dos homens (análise do Y DNA) e também do ponto de vista global (DNA autossômico).

Nesse trabalho nós procuramos responder às questões com base no DNA mitocondrial, então a história que contaremos é a da dispersão das mulheres indígenas dentro da América do Sul. A principal pergunta levantada: a variabilidade genética presente entre os povos ameríndios é mesmo muito restrita? A história que se conta é de terem vindo muito poucos indígenas para a América, um número tão reduzido que toda variabilidade hoje presente foi originada de apenas quatro mulheres (para tentar dar uma noção muito clara a respeito da redução de tamanho populacional dos grupos que migraram para a América). Então, era mesmo tão restrita assim essa variabilidade?

Outra pergunta: Os dados genéticos acumulados até agora permitem esclarecer sobre as rotas de migração dentro da América do Sul? O rio Amazonas pode ser uma barreira de migração entre os povos?

Para responder essas questões nós investigamos populações atuais e populações que viveram do passado. Nós desenvolvemos técnicas para investigar o DNA presente em restos de tecidos de indivíduos que viveram há 2.000 anos atrás. O objetivo era ver a variabilidade anterior ao nosso momento presente. Nós acreditamos que houve dois processos de estrangulamento populacional

(redução grave do número de indivíduos da população); um durante o processo de passagem da Ásia para a América e outro com a chegada dos colonizadores (que reduziu drasticamente a população que já estava na América).

Nos restos de tecidos ósseos antigos nós encontramos mais variabilidade do que se tem hoje em dia, aparentemente não foram somente quatro mulheres que vieram, havia seis ou sete. Assim, os dados indicam que o estrangulamento populacional pode não ter sido tão intenso quanto o anteriormente pensado.

Dados indicam também que o rio Amazonas pode não ter sido uma barreira efetiva para as migrações dos povos de um lado para outro e que as populações dos Andes e do norte da Amazônia derivam de populações geneticamente diferentes, embora nós não tenhamos podido detectar quando essa diferenciação efetivamente ocorreu. Segundo essa rota de migração, então, na entrada para a América do Sul, um grupo teria migrado para a parte norte da Amazônia, o outro migrado através dos Andes. Posteriormente (milhares de anos depois) esses grupos podem ter se encontrado numa determinada região da planície amazônica. Não se pode esquecer que esse é o modelo baseado em análises do DNA mitocondrial, então essa é uma história contada do ponto de vista da dispersão daquelas mulheres.

A Amazônia é um dos poucos lugares do mundo em que os três grupos realmente interagiram, de uma forma mais intensa. As interações que ocorreram entre esses povos podem estar gravadas na memória dos povos atuais? Então nós imaginamos que tudo que ocorreu no passado ainda pode ser retirado hoje da análise adequada da genética desses povos.

A idéia que nós temos é que uma investigação genética adequada pode esclarecer sobre interações sociais que influenciavam as relações biológicas entre os diferentes grupos étnicos. Os resultados de análises anteriores diziam o seguinte: nas populações miscigenadas brasileiras daqui da Amazônia existe cerca de 50% de contribuição de genes europeus, 40% de genes indígenas e 10% de genes africanos. Essa conta não confere com o que era usual no início da história do desenvolvimento da região. Por volta do ano de 1600 havia um milhão e meio de indígenas; 50 mil africanos vieram compulsoriamente para cá e 10 mil europeus se estabeleceram na região. Então, o que é visto hoje é uma inversão completa da frequência inicial desses grupos étnicos.

Nós achamos que estas estimativas podem ser explicadas pela existência de cruzamentos direcionados, com homens europeus produzindo um número desproporcional de descendentes. Esse fato é mais ou menos bem conhecido, o problema é que nunca foi adequadamente mensurado, não do ponto de vista genético.

Nós investigamos a população de Belém em relação a marcadores genéticos de Y DNA e DNA mitocondrial, e nós vimos que as linhagens mitocondriais ameríndias correspondiam a 60% da amostra e que a proporção de Y DNA de ameríndios era muito menor, apenas 5%. Os dados revelavam então que os homens foram incorporados numa perspectiva 12 vezes menor que as mulheres daquela população.

Dando seqüência às investigações nós fomos a uma outra população da Amazônia (Santarém), e fizemos outra análise muito mais completa, incluindo marcadores de DNA mitocondrial, Y DNA e DNA nuclear, na tentativa de se ter uma visão mais global. Nós procurávamos entender de forma mais acurada sobre o quanto havia de contribuição de europeus, africanos e indígenas nessa população.

O que nós observamos ao analisar o Y-DNA é que 68% de todas as linhagens eram de origem européia, 20% eram de origem africana e só 12% eram de indígenas. Quando se estudava o DNA mitocondrial, somente 10% das linhagens eram de europeus, 15% eram de africanos e 75% de todas as linhagens tinham origem indígena. Essa é uma inversão completa dos resultados obtidos com o Y-DNA. Ao se estudar o DNA autossômico, as estimativas de mistura interétnica eram intermediárias das obtidas com Y-DNA e DNA mitocondrial.

A divergência observada na relação aos sistemas de herança materna e paterna, confirma a existência de cruzamentos direcionados durante a formação das populações miscigenadas. Quando foi publicado esse trabalho, outros pesquisadores investigaram outras populações brasileiras da mesma forma (com os mesmos tipos de marcadores). O resultado é que o cruzamento direcionado com populações indígenas apareceu até na população branca de Porto Alegre.

Quando olhamos esses resultados que se repetem em outras populações brasileiras pensamos em outra questão que está sendo muito discutida no momento que é a distribuição de cotas para negros em universidades públicas brasileiras. Quando se olha para os resultados concernentes à miscigenação da população do Brasil, percebe-se que a contribuição do elemento indígena (que está escondida, do ponto de vista da manifestação fenotípica) é enorme. Então fica a pergunta: É justo definir quotas para negros (assim definidos porque aparece na fisionomia) ou é mais justo (se quiser realmente instituir o sistema de cotas) utilizar o conhecimento de genética para decidir melhor sobre a quem conceder quotas? Vamos mais além: quando nós questionamos sobre o retorno das pesquisas para os povos indígenas, a informação detalhada sobre a constituição genética da população brasileira, por exemplo, é um retorno para as comunidades ou não? Os geneticistas devem ou não devem ter acesso a essas populações para ter melhor conhecimento e para tornar mais justas todas as decisões envolvendo esses povos? Essa resposta deixamos para vocês.

PAINEL II

Pesquisas Genéticas e Populações Amazônicas: a diversidade de mundos e de olhares

Coordenação de Mesa: Lílian Haber

O Interesse da Indústria Farmacêutica em Pesquisa Genética com Populações Amazônicas

Antônio Paes de Carvalho

Analisaremos o tema pelo enfoque da Associação Brasileira das Empresas de Biotecnologia (ABRABI). A ABRABI é uma associação com cerca de 40 sócios, a maioria de pequenas e médias empresas tecnológicas brasileiras que trabalham com biotecnologia e afins. A Associação reúne produtores das novas tecnologias, caracterizados por terem um corpo técnico de alto nível e por ofertarem serviços de pesquisa e desenvolvimento para grandes empresas farmacêuticas, agroindustriais e ambientais, dentre as quais se contam grandes empresas nacionais e internacionais. Tendo em vista o tema deste painel, centrado em genômica, daremos ênfase à visão da indústria farmacêutica e veremos em que grau ela está interessada na pesquisa genética com populações amazônicas.

O conhecimento sobre o patrimônio genético do homem evoluiu enormemente nos últimos cinquenta anos, quando a Ciência progrediu da estrutura do DNA até o genoma humano, o estudo completo do genoma humano. O enorme esforço conjunto da comunidade científica para deslindar o Genoma Humano originou-se com um projeto liderado pelo *National Institutes of Health* dos Estados Unidos. Arrastou-se por muitos anos na tentativa de atingir suas metas e foi atropelado pela agressiva velocidade da iniciativa das empresas biotecnológicas americanas, que se propuseram o desafio de “fazer isso de modo mais rápido e mais barato”.

Imprimiram tal velocidade e inovação no trabalho que conseguiram completar o seqüenciamento do Genoma Humano dois anos antes do previsto inicialmente. Isso nos dá uma idéia de como o público e o privado interagem no mundo desenvolvido para obter resultados de interesse comum.

Enormes investimentos públicos e privados em pesquisa, da ordem de 100 bilhões de dólares, foram feitos ao longo do caminho. Esses recursos foram principalmente gastos no primeiro mundo, pois as missões de pesquisa avançada requerem lançar mão da concentração de competências humanas e de acesso a instalações e insumos, todos produzidos e disponíveis compactamente apenas nos Países Centrais.

O modelo industrial, de apropriação de resultados como forma de acelerar o desenvolvimento e a transferência de benefícios para a população, é adotado com total tranquilidade no primeiro mundo. E não se trata de interações entre grandes grupos privados e altas esferas governamentais. Diferente do que se passa nos países em desenvolvimento (dentre os quais o Brasil é usualmente classificado) o Primeiro Mundo compreende bem que a inovação, o avanço tecnológico, e os benefícios que finalmente atingem a população dependem fundamentalmente das relações íntimas entre a Ciência e a Tecnologia. Compreendem também que esse caminho passa necessariamente pela convivência harmônica entre cientistas acadêmicos e seus colegas dedicados a criar e fazer progredir as pequenas empresas tecnológicas que, nos USA, são responsáveis por mais de 80% da inovação tecnológica. Por isso, o apoio público às empresas tecnológicas americanas é totalmente desassombrado dos pruridos de destinação de recursos públicos para fins privados.

No Brasil, apesar dos progressos feitos com a Lei da Inovação e sua tímida regulamentação, a Ciência e o empresariado tecnológico brasileiro ainda têm enorme dificuldade para se financiar de forma a poder transformar em soluções os nossos enormes problemas de saúde e aproveitamento sustentável de nossas riquezas naturais.

Focalizemos um exemplo elucidativo. Qualquer empresa de pesquisa e desenvolvimento que esteja trabalhando com tecnologia avançada pode pleitear junto a qualquer entidade pública governamental americana o financiamento de sua pesquisa. Basta dizer: “tenho aqui um projeto de pesquisa dentro da área de atuação deste Órgão Público e estou interessado em receber um financiamento a fundo perdido para que eu possa realizar as minhas invenções, desenvolver os meus produtos e colocá-los no mercado”. O governo americano tira o dinheiro do bolso e paga, sem retorno financeiro nessa operação, mas com enorme retorno financeiro (impostos) e social (qualidade de vida) quando o novo produto atinge o mercado americano e mundial. Em contraposição, a mesma empresa no Brasil receberia a resposta padrão: “Podemos atender a seu pedido de empréstimo, mediante a apresentação de garantias reais de 130% do valor da operação, e pagamento em cinco anos a juros favorecidos de TJLP + 6%”. Somente agora se esboça uma sensibilização crescente para o problema.

Não espanta, portanto, que apesar de seu progresso nos últimos quarenta anos, a Ciência brasileira e, mais recentemente, as nossas empresas tecnológicas estejam ainda esperando a evolução conjunta de mentalidades em todo o caminho que vai dos nossos centros científicos a todos os postos de Governo e às empresas que lideram o mundo privado brasileiro. Reconheçamos que somos todos parte de uma mesma realidade pequena, que precisa evoluir mais rápido que o resto do mundo, se quiser de fato salvar a Amazônia e executar proezas outras necessárias à vida harmônica no País.

Voltemos ao Genoma Humano. O desvendamento total de suas características ainda tem uma distância importante a percorrer. No momento a comunidade internacional se esforça para reduzir de cem mil dólares para menos de mil dólares o custo de determinar o perfil genético completo de uma pessoa. Mas só quando o progresso tecnológico fizer cair esse preço para alguns dólares será prático pensar em se conhecer o genoma de cada indivíduo na população. Só quando alcançarmos esse ponto e cada um portar, junto ao seu documento de identidade, um “chip” descrevendo o seu perfil genético, será possível chegar ao médico e dizer: “olha doutor, eu estou sentido isso e está aqui meu chip para permitir-lhe chegar à melhor solução de tratamento”. É possível que em breve, com essa informação, o médico possa determinar exatamente qual o remédio a receitar para cada paciente, sem cair no problema de que nem sempre a receita ideal para o índio é a mesma dos outros contingentes étnicos que formam a nação brasileira.

Por razões de alto custo e pelas dificuldades de reduzir a informação genômica a decisões objetivas de diagnóstico e de terapêutica, o Projeto Genoma Humano, claramente um sucesso

científico e tecnológico, apenas começa a ser útil para a população do Primeiro Mundo. No Brasil, com a nossa conhecida velocidade de absorver novidades estrangeiras, já começamos a usufruir desses benefícios, mas eles estão ainda longe da selva amazônica e de seus habitantes. Estamos, portanto, nos incorporando rapidamente ao caudal que poderá mudar fundamentalmente a qualidade de vida do ser humano. Pelo menos diante da doença, embora ainda não diante da loucura autodestrutiva do ser humano.

Procuremos entender um pouco de como a Genômica nos toca hoje. Cerca de 0,1% de 0,1% do Genoma Humano corresponde a sítios peculiares do DNA chamados SNPs (“single nucleotide polymorphism” – polimorfismos de nucleotídeos isolados) em que variações do pareamento de genes podem causar diferenças marcantes na estrutura, função e predisposição à doença. Podem identificar no nascimento qual sujeito vai ser o melhor atleta ou qual, de repente, vai ter um problema de insuficiência cardíaca precocemente. Estou, naturalmente exagerando num grande quadro, mas é essencialmente isso. Então a ciência e a indústria se esforçam para compreender e atuar sobre esses alvos de atenção (os SNPs), ou seja, buscam os pontos do genoma humano que realmente marcam essas diferenças e como nós podemos transformá-las em meios e modos de tratar melhor uma doença.

A indústria farmacêutica e os sistemas de Saúde Pública e de saúde complementares lutam por economicidade e eficiência: menores custos e maiores lucros; maior atendimento da sociedade; reconhecimento popular que torna possível a ação das empresas, das instituições científicas e dos governos numa política de saúde de alto nível. É nessa arena política que as representações da sociedade no Congresso e na comunidade, lado a lado com o setor empresarial e com todos os níveis do executivo, buscam o equilíbrio de forças para formar a sociedade que todos desejam. Ou seja, nada do que acontece hoje é culpa ou glória isolada de um indivíduo ou um grupo. Todos assistem por vezes atônitos, o desenrolar de dramas nos quais todos têm parcelas de culpa. É o resultado inexorável da busca do consenso, que termina por gerar um grande conluio silencioso em torno das soluções adotadas por maiorias, ainda que tais soluções venham a se mostrar negativas na prática.

Com essas ponderações, pergunto: será que a Farmacogenômica poderia ser um caminho para maior economicidade e eficiência dos sistemas de saúde? No mundo industrializado, é possível demonstrar que se tratarmos cada indivíduo de acordo com o seu genoma o resultado será que o custo de qualquer tratamento e o número de tratamentos por paciente durante sua vida vai representar uma massa, de recursos financeiros, menor do que a estratégia de ataque geral hoje adotada pela Medicina Curativa, que supõe que o homem é igual em todos os lados, independente de etnia, local, ambiente de trabalho.

Hoje o médico trata a doença, e não o paciente. Com isso, aplica o mesmo remédio no Japão e no Rio de Janeiro. Ora, a realidade da saúde humana não é essa. Já vimos o exemplo do índio que tem certas pré-disposições, certas terapêuticas que não funcionam. Para que o objetivo de saúde para todos possa ser eventualmente alcançado, a saúde não pode deixar de ser uma consideração fundamental na política de alocações de recursos públicos e privados. Não adianta fantasiar que o setor público possa sozinho alocar recursos para o SUS, para fazer pesquisa, para gerar produtos inovadores, melhores e mais baratos no atendimento à população. No final da linha, não é apenas o setor público que produz e faz chegar à população os serviços, os medicamentos e a operação de atendimento especializado em laboratórios, clínicas e hospitais.

O setor público precisa, nessa missão, ser complementado pelo conjunto da massa empresarial que faz isso tudo funcionar. A entrega do produto nos supermercados e na farmácia é

feita pela empresa. E as empresas não podem trabalhar sem remuneração. Por isso é complexo o arranjo sócio-econômico e cultural em torno da saúde.

A Visão da Grande Indústria Farmacêutica – cognominada globalmente de “Farma” – é que leva de 12 a 15 anos para desenvolver e disponibilizar no mercado mundial um remédio, consumindo no processo aproximadamente \$800 milhões de dólares por medicamento. É preciso, no Brasil, reconhecer que grandes custos buscam grandes remunerações. É preciso reconhecer que a Indústria Farmacêutica brasileira é tímida diante da competição internacional. Sabemos do potencial de produtos inovadores que estão escondidos em nossa Biodiversidade e das possibilidades farmacogenômicas diferenciadas no tratamento de nossas gentes. Como poderão Ciência, Governo e Sociedade brasileiros convergirem para colaborar dentro do País para um ataque mais inteligente de nossos próprios problemas? Como fazer para que possam ser maximizadas as colaborações internacionais que realmente possam nos permitir buscar juntos, dentro e fora do País, as melhores soluções para esses problemas?

Voltemos ao ponto inicial: o potencial do uso do genoma das nossas populações amazônicas para a pesquisa médica e farmacêutica. Será que existe no mundo algum exemplo de real trabalho e utilização prática de uma população para esses fins? Sim, nós temos um exemplo bem interessante. A Islândia, uma pequena ilha isolada, perto do Pólo Norte, onde o acesso era difícil até que os barcos modernos e os aviões fossem de uso corrente, é bastante isolada e possui uma pequena população de 260 mil pessoas, que é metade da população indígena do Brasil (400 mil pessoas estimadas). Os registros médicos e de árvores genealógicas islandesas remontam a centenas de anos, e por ser geneticamente muito isolada, a população tem uniformidade e números suficientes para um estudo de farmacogenômica competente. Uma empresa tecnológica islandesa, a *De CODE Genetics*, propôs ao governo esse projeto e ganhou acesso exclusivo a todos os registros históricos de Saúde Pública da Islândia. Disse o Governo islandês: “Nós estamos dando, por nossa população, o consentimento genérico e informado pelos meios de comunicação. Se alguém objetar, tem o direito singular e isolado de chegarem qualquer repartição que seja pública e dizer que não aceita que seus dados sejam entregues a tal empresa”. Essa atitude aberta e simples tornou possível que essa pesquisa fosse realizada, com resultados interessantes do ponto de vista científico e com benefícios para o povo islandês (sem falar da maciça participação popular na aquisição de ações da Companhia *De Code Genetics*).

O instrumento número 1, portanto, foi o Acesso da *De CODE Genetics* aos registros. Com isso eles trabalharam com oito, dez doenças e conseguiram determinar um alvo interessante numa determinada doença. Esse alvo é o variante de uma enzima, denominada “FLAP”, com determinadas características e correlações com doenças cardíacas. O instrumento 2 utilizado pela *De CODE Genetics* foi a triagem de alta velocidade em coleções de pequenas moléculas com efeito terapêutico, em busca de inibidores dessa enzima. Essa triagem está sendo feita aonde? Em grandes coleções de moléculas sintéticas disponibilizadas pela chamada química combinatória (não temos nada haver com isso); e grandes coleções de moléculas derivadas de produtos naturais. Nesse último campo, o Brasil e a Amazônia estão sentados em cima do maior repositório natural do mundo.

O investimento na *De CODE* foi US\$ 400 milhões de Capital e o seu faturamento de serviços, é interessante mas não é nada de extraordinário para uma empresa de primeiro mundo: de US\$ 20 milhões a US\$ 40 milhões em quatro anos, foi o que ela ganhou prestando serviços de pesquisa e desenvolvimento. As expectativas de *royalties* sobre um produto que eles estão desenvolvendo – um inibidor do “FLAP” conhecido como DG031 é da ordem US\$ 50 milhões anuais, portanto dobrando com *royalties* de apenas um produto o faturamento desta empresa.

E qual seria o retorno de benefícios para Islândia? Primeiro, a maioria dos acionistas são islandeses. Muitos dos habitantes dessa ilha de natureza desolada são acionistas desta empresa, porque ela tem ações no mercado. Segundo, a transferência de tecnologia e investimento em P&D no País subiu bastante em decorrência desta pesquisa. Capitais aportados de todos os lados e empresas corolárias que apareceram em torno desse movimento de pesquisa significam para o islandês uma coisa preciosa: novos postos de trabalho altamente remunerados, que trouxeram o retorno de excelentes benefícios aos trabalhadores; e, finalmente, acesso social privilegiado no uso de terapias desenvolvidas pela *De Code*. Ou seja, nada poderá ser desenvolvido em termos de medicamento que não seja imediatamente disponibilizado para a população islandesa. Essa é uma parte muito importante na negociação do Governo com a deCODE.

A Islândia é, portanto, o caso de uma comunidade isolada, nacional, que resolveu vender o seu genoma e tirar daí benefícios significativos, sem qualquer perda de identidade ou de liberdade individual.

Examinemos agora a molécula do DG-031, inibidor da enzima “FLAP”, que é uma molécula protéica complexa, muito maior que o DG-031?. O DG-031 é uma pequena molécula que é capaz de entrar como uma chave na fechadura, e alterar o funcionamento daquela enzima de modo que iniba ou acelere o funcionamento. As pequenas moléculas vegetais têm uma especial capacidade de interagir com os demais organismos vivos, especialmente os animais e o Homem. O químico que olha a molécula do DG-031 pode permitir-se desconfiar de que a substância tenha tido uma origem natural, como ocorre com 70% dos medicamentos em uso corrente. Será que o DG-031 é uma criação do intelecto humano? Ou será que essa invenção, por legítima que seja, foi inspirada em uma molécula natural, talvez proveniente de uma planta brasileira?

Em resumo, o estudo genômico islandês merece um estudo de caso no Brasil. Após uma natural crise inicial de autorizações, rapidamente resolveram o problema ético. Feito isso isolaram o alvo no genoma islandês. A seguir, determinaram, com técnicas avançadíssimas, que molécula seria uma boa candidata a medicamento para domar a desordem daquela enzima-alvo. O que é medicamento? Pequenas moléculas como o DG-031, possivelmente de fonte natural.

O Brasil tem populações isoladas com um potencial interessante de estudo genético, e esse estudo pode resultar em benefício para essas populações, se for contratado e trabalhado com inteligência e honestidade. O Brasil começa a reunir capacidades para paraticar a moderna tecnologia da triagem de alta velocidade em coleções de moléculas naturais pioneiras, candidatas a medicamento. Temos cerca de 22% da biodiversidade vegetal do mundo: são 65 mil espécies de plantas dentro do Brasil, das quais somente 1400 têm ações farmacológicas conhecidas. Temos “a faca e o queijo na mão” para entrar neste jogo e este jogo não é simples.

Mas o problema é: como se integram nos estudos farmacogenômicos às populações isoladas através do Brasil. É isso que estamos discutindo aqui hoje.

Para que o meio empresarial farmacêutico possa se aproximar da questão dos estudos farmacogenômicos nas populações indígenas e comunidades locais brasileiras, teremos que enfrentar questões éticas e jurídicas envolvendo o uso do genoma humano como um bem negociável. Veja só, não é problema de chegar a qualquer um de vocês e dizer “por gentileza, um pouco de seu sangue”. Isso aí qualquer laboratório de análises clínicas faz com a maior tranquilidade, representando nenhum perigo para pessoa que doou o sangue. A questão é saber se esta pessoa quer doar o sangue para um estudo farmacogenômico, após ter sido plenamente informada dos objetivos e do possível retorno de benefícios que poderão advir.

A ética do uso individual do Organismo Humano na população em geral coloca assuntos agudos e mal resolvidos, que vão da prostituição ao direito à vida e à reprodução de deficientes físicos. Muitas sociedades isoladas, em todo o Mundo assim como no Brasil, são extremamente duras no tratamento dessas questões, sacrificando liberdade individual pelo bem geral. Mas não sabemos lidar com essas colocações na nossa visão liberal do mundo. Questões de privacidade e de potencial de preconceito ao se conhecer melhor a natureza física, moral e intelectual de um ser humano são colocadas como impeditivas de se estudar o genoma do índio. Terá ele, por exemplo, uma fraqueza constitucional com relação à pré-disposição para infarto? Será que saber disso vai ser bom para o índio em termos de discriminação social dentro do país?

As Convenções Internacionais regulam a maneira pela qual o Brasil pode legislar a respeito de acesso ao patrimônio genético e biossegurança. Em princípio, temos total independência para fazer nossas regulações. Entretanto, se formos pouco sábios e nos colocarmos em contraposição aos acordos internacionais assinados pelo próprio Brasil, seremos penalizados com isto.

A Convenção da Diversidade Biológica, que regula acesso, usos e benefícios nas relações internacionais sobre a conservação e acesso ao uso de recursos genéticos de todos os países do mundo garante, a todos, o direito de acesso à nossa biodiversidade, sujeito, todavia, a nossas próprias regulações internas. Estas regulações estão neste momento ainda em estado de fluxo, embora sejamos um dos países mega-diversos que mais avançaram, tendemos, em nosso estilo legislativo ibérico, a hiper-regular e com isso impedir o acesso a todos, até mesmo, e especialmente, aos cientistas e empresários brasileiros, por mais bem intencionados que se mostrem.

Há também a tendência obsoleta de regular tudo de cima para baixo, e especialmente para o caso do índio, que ainda consideramos como relativamente incapazes de usufruir as liberdades constitucionais que nos são acordadas. Ora, essa estipulação contraria o bom senso, e no caso do patrimônio genético indígena passa por cima do principal problema: o aspecto sócio-cultural do significado da utilização de partes do organismo, ainda que uma parte substituível como o sangue, para se fazer um estudo, ainda que benefícios possam ser retornados às populações participantes. É indispensável que qualquer estudo farmacogenômico em grupos indígenas tenha, antes de mais nada, o aval global da comunidade, e a concordância informada de cada indivíduo participante. É importante que cada comunidade, global ou individualmente, tenha o direito de dizer não. A própria Convenção da Diversidade Biológica assim o exige, e ninguém, brasileiro ou estrangeiro, pode julgar-se lesado pelo pleno exercício do direito de uma Comunidade ou um Indivíduo dizer NÃO.

PAINEL II

Pesquisas Genéticas e Populações Amazônicas: a diversidade de mundos e de olhares

Coordenação de Mesa: Lílian Haber

A Visão dos Povos Indígenas

Lúcio Flores Terena

Eu sou daquela aldeia onde as crianças estão morrendo por subnutrição no Mato Grosso do Sul. Tenho uma convivência muito grande com os povos indígenas do Brasil, participando de rituais, de festas desde os povos do Rio Grande do Sul até Roraima, desde a Bahia até o Acre, tenho uma convivência muito grande com os povos indígenas do país.

Foi muito legal ouvir vocês discutindo muito, sobre índio aqui. Foi bom demais ouvir tantas coisas, tantas preocupações, que são muito importantes; coisas até surpreendentes na exposição do professor Paes de Carvalho, eu me surpreendi! Fiquei um pouco assustado com a sua exposição e quem sabe nós que estamos aqui caminhando em trilhas diferentes, talvez nossos objetivos sejam iguais ou pelo menos estejam próximos.

Para tratar de um tema tão grande como este, tão complexo, precisa ter coragem e eu cumprimento vocês da coordenação desse evento por trazerem esse debate aqui. Aqui estão de fato os divergentes que devem avançar nesta discussão.

Naturalmente eu quero trazer um pouco da perspectiva a partir dos povos indígenas, mas também com algumas limitações. Quando vocês me convidaram, certamente não pensaram que eu sou doutor em genoma!

Nós indígenas temos no Brasil uma dificuldade com a educação formal, estudamos nas escolas das aldeias, algumas muito deficientes. Depois vamos para cidade e fazemos lá o ensino médio, às vezes um supletivo, morando na casa dos outros, de algum conhecido, geralmente trabalhando durante o dia. Agora chegam as cotas que nós viemos discutindo. Temos vagas na universidade, que bom! Só que entramos lá com o supletivo que fizemos em um ano. Primeiramente, não temos onde morar, porque nossa casa é na aldeia, não temos recursos, não temos apoio para viver em algum lugar ou pagar uma pensão ou um hotel. Não fizemos um bom cursinho e temos o acesso à universidade. Entrar nela é uma parte, mas queremos também sair e com um diploma na mão. Nós não queremos dizer com isso que não é um caminho, apenas entendemos que é mais complexo do que abrir vagas na universidade.

Eu tenho afirmado que nós temos no Brasil vários indígenas graduados; alguns mestres e nenhum doutor; em 500 anos de Brasil. Nós achamos que é pouco. Temos consciência da necessidade de avançar mais e índio também quer ter esse direito de acessar as pesquisas como pesquisadores: Quando é que índio vai ser pesquisador nesse país? Nós somos sempre os instrumentos de pesquisa, estão aí os livros, os números foram repassados aqui. Sempre se pesquisou índio, e quando se formou um índio para fazer pesquisa? Desde que não seja como a Igreja faz; a Igreja catequiza, mas vai ser sempre o clero. Nós estamos destinados a ser eternamente leigos, nesse ritmo não vamos nunca chegar ao clero. E quando falamos em pesquisa e em índios que precisam ser pesquisadores, nós queremos ser do clero também e não apenas leigos.

Não há pesquisadores nessa área e eu estava vendo as estatísticas colocadas aqui e vi 67 milhões de reais aplicados, esses recursos ficam nas pesquisas, não para os indígenas e com tantos recursos para este trabalho falta comida para as crianças indígenas no Mato Grosso do Sul. Eu fui lá há poucos dias e acompanhei a situação, creio que agora todos resolveram fazer alguma coisa. Constatei que nem todos os produtos da cesta básica são consumidos, não fazem parte da sua dieta. O problema de alcoolismo é tão forte que a comida chega, mas há pais que estão embriagados, sem condições de preparar o alimento para o filho que está com fome. É uma coisa estrutural, é muito mais que correr agora e levar cesta básica, não é uma coisa que aconteceu agora, essas mortes acontecem há anos.

Estou levantando estas questões porque estamos diante de uma conjuntura muito diferente, a discussão é mais profunda, vai além do que vivenciamos durante esse período de 500 anos, onde foi drástica a redução dos povos indígenas no Brasil e continuamos sendo reduzidos.

Outra coisa que quero comentar e enfatizar, especificamente, é a questão da religião indígena. A pesquisa sobre o genoma provoca muita preocupação por parte da Igreja. Por que tanto interesse no tema? As pesquisas sempre tiveram mais adversários dentro dos santuários do que nos palácios, porque de lá sempre vieram reações. Quando acontece alguma coisa nova, alguns pesquisadores certamente já pagaram com a vida porque a Igreja está atenta às mudanças, sobretudo quando ameaçam poderes cristalizados e oferecem outras opções de valores aos fiéis. Quando eu falo da Igreja naturalmente procuro falar de outra questão que são as religiões indígenas, pouco conhecidas. Tenho trabalhado muito com as religiões tradicionais indígenas, aprendi muito com os pajés. Tenho muita vivência em cerimônias e rituais de muitos povos desse país, se não há um entendimento mais profundo dessa questão, corre-se o risco de expor os povos indígenas à humilhação diante dos seus próprios deuses.

Os pajés têm um conhecimento muito grande de suas comunidades e essa questão de sangue é muito complexa porque se os povos indígenas têm sua religião e ela é diferente, por exemplo, do cristianismo, que é a religião que nós mais conhecemos. É natural que o mito da história da criação, por exemplo, seja muito diferente. Nós vamos encontrar povos que não foram formados do barro como na história bíblica de Adão e Eva. Alguns povos, por exemplo, foram formados da seiva da árvore ou do sangue de um animal, daí essa aproximação com a natureza, quer dizer eu também sou vegetal. Nós fazemos parte um do outro e, por isso, essa luta pela manutenção da natureza, na sua forma mais intacta possível, a luta pela vida como um todo, dos vegetais e dos animais.

Nosso mundo é mais holístico, onde as coisas são muito mais interligadas, não é fácil você definir o que é seiva e o que é sangue, o que é sagrado e o que é profano. A universidade, o governo, o país, compõem uma estrutura onde as coisas são colocadas separadamente no seu lugar, cada um num espaço isolado, ali estão: a saúde, a educação, a religião, a pesquisa, a corrupção, cada um num espaço definido. O mundo indígena vê isso de modo completo, interligado, nessa forma holística de visualizar o mundo indígena, está profundamente enraizada a religião, que é de fato

quem vai orientar as comunidades indígenas, sem esse referencial provavelmente já teríamos desaparecido.

Para nós, indígenas, nem sempre este referencial é só uma idéia, religião é tudo o que envolve a nossa vida. Cito o caso de uma comunidade Kaiuá chamada Panambizinho. Visitei essa comunidade há uns oito anos e o pajé, aquele que cuida das coisas espirituais, me recebeu naquele dia. Ele estava vestido com um terno azul e uma gravata que não dava para ver mais a cor, enrolada no pescoço; sem camisa e descalço. Essa imagem nunca vai sair da minha mente. E ele tinha um boné na cabeça e estava escrito bem na frente: “vencedor”. Era um indígena Kaiuá legítimo, de fato um vencedor. Ele disse assim: “Eu vou levar você e mostrar porque estou vivo e porque meu povo existe”. Fomos ao fundo da casa e havia lá um milho, um milho sagrado, o *avaty mōroty*, milho mole e vermelho pendurado em cima do fogo recebendo a fumaça que subia ali. O pajé disse: “esse milho é o símbolo da nossa história, é o nosso milho sagrado, esse é o alimento que Deus deu, enquanto meu povo tiver isto, ele existe”. Fui a essa aldeia há uns quinze dias e o pajé já não estava mais e também não havia mais o milho. A situação deles é difícilíssima. Eles perderam seu referencial religioso, aquele que conseguia manter não só a comunidade unida, mas a coragem e a capacidade de sobreviver.

Estou comentando essas situações com vocês, nesse momento que nós discutimos coisas tão complexas como as que vemos aqui para dizer que nós temos preocupações quanto à pesquisa sim; é possível que elas tragam benefícios, e eu ouvi coisas aqui hoje que não havia ouvido antes. Sempre dizem que pesquisa é só para descobrir porque índio não tem determinada doença e outros possam se beneficiar disso; agora nós estamos ouvindo que é também para descobrir que tipo de doença ele pode desenvolver e evitar isso. Acho que isso é um caminho interessante e essa discussão precisa ser levada para as comunidades indígenas. Nós não participamos disso, na aldeia ninguém discute dessa forma e índio só está vendo “vampiro” chegar lá: sangue, sangue, sangue. Mas, para que tanto sangue?

Nós temos que inverter isso, pois, é preciso que essa pesquisa seja consciente, porque o índio não é contra pesquisa, assim como não é contra a religião. No entanto, ele quer saber que caminho está tomando, para que o nosso sangue não seja exposto, como foi outro dia, como alguns de vocês mencionaram. Olha lá o sangue dos Karitiana, \$85 dólares uma porção. Isso não é igual a picolé que você compara em qualquer lugar; não aceitamos isso. Nós temos preocupações, nossos povos têm preocupações, sobretudo sobre esta questão da sacralidade.

O sangue é a vida, é parte sagrada do meu corpo, e eu tenho preocupação, eu quero acompanhar, eu não sei se onde estão colocando este sangue é seguro, o que vão fazer com ele, eu não conheço o desdobramento. Daqui a dez anos o que vai acontecer com esse sangue? Vai ter algum problema, alguém vai jogar fora? E o respeito pela minha cultura, pela minha tradição, pela minha religião, pelos meus deuses e por mim mesmo?

Uma mensagem que eu gostaria de deixar como contribuição para este evento como povos indígenas, é que nós tivéssemos esse interesse por pesquisadores indígenas; também que nós indígenas tivéssemos um acompanhamento do que é feito com o nosso sangue para que ele não seja desviado e nós nem sabermos para onde foi e ter de fato benefícios concretos, porque quando nós falamos em repartição de benefícios nós não sabemos que benefícios são estes, geralmente não recebemos nenhum.

Concretamente nós não sabemos, não temos acompanhado isso. Nós entendemos que também é preciso que as instituições estejam pressionando os governos para que haja um mecanismo de proteção, porque nós não temos esse mecanismo. Qual é o marco legal? O que

normatiza isso? Nós não temos, até porque não discutimos isso ainda nas comunidades, é uma coisa nova. Eu estou no INBRAPI (Instituto Indígena de Propriedade Intelectual), primeira instituição indígena nesse campo que começa agora, a partir de três ou quatro anos, a participar dessas discussões; até então, nós não sabíamos que essas coisas existiam.

Não queremos ser adversários, não queremos contrariar, queremos estar seguros de que alguma coisa está sendo feita para benefício de alguém. Nós não queremos ser apenas cobaias, queremos ser agentes e que sejam respeitados nossos direitos individuais e coletivos, porque o patrimônio meu não é somente meu, é Terena, é do meu povo. Cada um de nós pertence a um povo e as coisas que temos, como a propriedade intelectual e o conhecimento tradicional, não pertencem a nós individualmente, nem ao pajé, mas pertence à comunidade onde todos desempenhamos nosso trabalho. Obrigado.

PAINEL III

Genoma Humano e Biopirataria

Coordenação de Mesa: Maria de Lourdes Brasil

Patentes sobre Produtos e Processos Derivados do Genoma Humano

Adriana Diaféria

O sistema de propriedade intelectual é considerado hoje como principal elemento ao desenvolvimento econômico, uma vez que estimula a produção de novas invenções e possibilita a geração de mais empregos e renda para o país. Com o surgimento de novas tecnologias, uma diversidade de particularidades e especificidades são integradas ao sistema da propriedade intelectual.

Vejamos o caso das biotecnologias, que utilizam direta ou indiretamente organismos vivos para a produção de tecnologias e produtos a partir da manipulação da matéria viva. A Engenharia genética foi a tecnologia mais importante até hoje desenvolvida porque permitiu a recombinação do DNA, já que, pelos meios naturais, jamais se poderia chegar ao mesmo resultado. Tal fato revolucionou por completo os avanços da Ciência e das técnicas.

Outra importante tecnologia que se solidificou nas últimas décadas foi a genômica, com o objetivo de mapear e seqüenciar a função que desempenham os genes, principalmente a partir da década de 90, através de um grande esforço de consórcios públicos e privados nos EUA e na Europa. Para o desenvolvimento da genômica são necessárias tecnologias altamente sofisticadas, que são combinadas com programas computadorizados, que possibilitam o mapeamento e o seqüenciamento de genes, decodificando informações e revelando dados de grande interesse para a melhoria da saúde humana.

Neste contexto, o projeto genoma humano agrega um novo universo de possibilidades: a bioinformática, que tem um papel extremamente relevante, porque concentra o foco das discussões em torno das informações e não mais sobre os genes. Informações que podem ser utilizadas para a geração de novas tecnologias, novas terapias, novos fármacos, novos medicamentos, revolucionando a medicina do futuro.

Obviamente que o desenvolvimento dessas novas tecnologias está permeado de interesses econômicos e sociais relevantes, uma vez que os investimentos são significativos e, portanto devem ser devidamente resguardados, além das oportunidades que esta revolução apresenta para tornar a medicina acessível a um maior número de pessoas.

Como é que está a biotecnologia hoje no sistema de propriedade industrial brasileiro?

A nossa lei de patentes trata da biotecnologia, todavia de forma bastante restrita, delimitando as possibilidades de proteção a um universo bastante reduzido, o que tem sido criticado tanto pelo setor privado, como por instituições que realizam pesquisas neste campo. Atualmente uma diversidade de interpretações e de avaliações em relação ao escopo de proteção das patentes neste campo, tem revelado situações de difícil solução, principalmente com relação aos processos técnicos desenvolvidos para o isolamento do material biológico do seu meio natural e sua caracterização atendendo os requisitos exigidos pela legislação, bem como os processos técnicos que utilizam material biológico que permitam alcançar um resultado inatingível aos processos naturais. No Brasil produtos da biotecnologia não podem ser patenteados com a atual legislação em vigor.

O isolamento do material biológico, como foi colocado ontem pelo Dr. Carvalho, requer um procedimento em que se realiza a extração do organismo da natureza e depois se adota uma série de ações para fazer o isolamento das células mais importantes que vão ser utilizadas ou da parte daquele organismo que será utilizada no desenvolvimento da invenção. A própria introdução desse método de isolamento tem uma certa inventividade, dependendo da característica do organismo vivo, o que pela legislação atual, pode haver dificuldades para a proteção no Brasil. Para dar um referencial, nos EUA o escopo de proteção é totalmente aberto, porque eles partem de outro pressuposto, então tudo é possível ser patentado, até a descoberta. Na Europa, já existe uma Diretiva Comunitária, que trata especificamente da proteção jurídica das invenções biotecnológicas, que dá tratamento diferenciado para a proteção dos produtos que são gerados a partir da matéria viva. Denota-se que em outros países e continentes o tratamento desta matéria ocorre em outro patamar de proteção.

Ainda na lei de patentes brasileira, há previsão do que não se considera patenteável, veja o art. 10, que diz o que não é invenção e no art. 18, que trata do que não é patenteável, no caso, o todo ou parte de seres vivos, exceto os microorganismos transgênicos que atendam aos três requisitos de patenteabilidade. Então, mesmo que ele tenha preenchido os três requisitos, também não pode gerar patentes.

Se partirmos para uma análise um pouco mais técnica da aplicação do sistema de patentes, trabalhando no contexto dos procedimentos de avaliação da caracterização dos requisitos de concessão das patentes, percebe-se que no campo da biotecnologia uma diversidade de dificuldades são identificadas. Quando estava fazendo o meu doutorado tive a oportunidade de levantar informações tanto nos EUA como na Europa sobre a existência de uma diversidade de ações por parte das empresas questionando a caracterização dos requisitos de concessão neste campo, uma vez que estas informações são disponibilizadas para o acesso a sociedade e, muitas vezes, se mostrava totalmente inacessível. A concessão de patentes para estas tecnologias é extremamente complicada. O sistema de propriedade industrial teve que ser completamente adaptado, além do fato de que os órgãos de avaliação tiveram que contratar especialistas extremamente capacitados para poder alcançar os resultados apresentados, porque avaliar a inventividade nesse campo da biotecnologia, no mínimo deve-se apresentar grau de doutor ou pós-doutor, que seja capaz de avaliar o resultado inventivo absolutamente inovador. Portanto, ao mesmo tempo em que se considera extremamente relevante a utilização do sistema de patentes para este setor, na prática temos uma série de conflitos quanto à caracterização desses três requisitos.

Veja o caso de matérias biológicas pré-existentes em bibliotecas genômicas que já sejam patenteadas, já compreendidas no estado da técnica; outro caso, a utilização de técnicas também já conhecidas pelos peritos da especialidade e a aplicação industrial: como fica a irrepetibilidade ou

irreprodutibilidade da invenção em face da mutabilidade natural da matéria-viva? O acesso à amostra nem sempre permite alcançar o resultado da invenção momentos depois, ou seja, os peritos não conseguem avaliar o requisito da aplicação industrial, o que pode dificultar a concessão de patentes. No caso especial da genômica, acompanhamos a discussão em torno da concessão de patentes para seqüenciamentos sem ter uma aplicação industrial específica, acarretando assim a inviabilização do desenvolvimento de uma série de pesquisas e a continuidade do segmento desse campo.

Para além destes fatores mais técnicos, ainda temos discussões de ordem social, ética e religiosa, como colocou ontem Lúcio Terena quando tratou da sacralidade humana, que é algo de extrema relevância também. A avaliação das invenções no campo da biotecnologia também implica numa avaliação da moralidade das invenções, dos impactos para a ordem pública e os bons costumes. E quando tratamos de invenções envolvendo genes humanos este quadro se torna mais complexo, uma vez que a utilização dos genes humanos implica em apropriação do material genético, implica em considerar o princípio da dignidade humana como esteio fundamental das relações sociais nestes novos campos.

Todo este conjunto de elementos também pode ser analisado em uma nova perspectiva, se partirmos do pressuposto de que este sistema de propriedade industrial também pode ser utilizado em países com problemas estruturais crônicos, com grande desnivelamento tecnológico comparado aos países desenvolvidos, mas com grande potencial de desenvolvimento científico. Os efeitos da globalização e a imensa dependência tecnológica de grande parte dos países em fase de desenvolvimento e com economia em fase de transição se mostra como um grande desafio que deverá ser equacionado para que os benefícios desta dinâmica de desenvolvimento seja favorável a todos indistintamente.

Estimular os avanços da biotecnologia de forma a alavancar o desenvolvimento econômico; buscar a qualificação de mão - de - obra eficiente e adequada para atender as demandas deste segmento num país como o Brasil; fortalecer a difusão da importância do sistema de propriedade intelectual, a difusão de políticas públicas para a promoção do desenvolvimento de produtos da biotecnologia, levando em consideração as diferenças econômicas e sociais, principalmente aquelas decorrentes do multiculturalismo brasileiro, tudo isso deverá ser equacionado para que o sistema efetivamente funcione e traga retorno para todos.

E aqui ficam as questões: será que a propriedade intelectual é o sistema adequado para a proteção destes conhecimentos, principalmente na era da bioinformática? Quais são os limites da propriedade industrial? Será que a propriedade intelectual é o sistema adequado de proteção para biotecnologia? Como compatibilizar o sistema da propriedade intelectual, com os países em fase de desenvolvimento? Como compartilhar a solidariedade entre as nações para o progresso científico e tecnológico, num grande esforço para a diminuição das desigualdades?

A dinâmica deste sistema de propriedade intelectual ganhou nova expressão, na medida em que a evolução dos direitos humanos passou a introduzir novos elementos na dinâmica social vigente, principalmente a partir do século XXI. Segundo a Constituição Federal vigente no Brasil, a instituição deste sistema deverá sempre levar em consideração o interesse social e o desenvolvimento tecnológico e econômico do país. E esta é uma tendência nos países que apresentam características econômicas semelhantes ao Brasil.

Portanto, o direito ao progresso científico, tecnológico e econômico decorrente dos avanços das Ciências e das Técnicas, principalmente nos países em fase de desenvolvimento, passa a ganhar

expressão de direito fundamental, que deverá ser observado e tutelado nas hipóteses em que se configurar alguma lesão.

Minha mensagem é no sentido de se refletir acerca de um novo modelo de civilização que permita o progresso científico, tecnológico e econômico dos países, de forma justa e equitativa e uma concreta solidariedade e fraternidade entre as nações, para se permitir que a biotecnologia seja ferramenta de progresso e de desenvolvimento principalmente para os países em fase de desenvolvimento e com economia em transição, que também desejam fazer parte deste sistema.

PAINEL III

Genoma Humano e Biopirataria

Coordenação de Mesa: Maria de Lourdes Brasil

A Atuação da Sociedade Civil na Defesa do Genoma Humano

Arnaldo Oliveira

Foram publicados, ontem, os dados sobre o desmatamento da Amazônia, com um grande impacto. Embora com todo o monitoramento atual, são 26 mil quilômetros quadrados de desmatamento por ano. Em vinte anos podem ser quinhentos mil quilômetros quadrados numa projeção e não vai adiantar discutir algum sucesso de um novo desenvolvimento em um quadro desses⁸. Vim pensando na ironia da língua portuguesa. Desenvolvimento, desflorestamento, desigualdade, onde nós necessitamos de envolvimento, reflorestamento e igualdade, numa introdução meio poética, mas que faz parte da questão.

O tema do genoma humano não é isolado na visão dos movimentos sociais que têm um processo todo simbolizado por ele e por todos os processos que estão acontecendo, de dissolução das fronteiras clássicas entre natureza e cultura. Alguns autores, como Laymert Garcia dos Santos, falam de um futuro pós-humano que é uma das coisas bastante preocupantes e que seria um rumo da sociedade em torno de um novo darwinismo, onde a diferença não se daria mais por raças, mas por quem tem acesso ou não a terapias gênicas. Isso tem provocado ainda poucos encontros, e o movimento social no diálogo interdisciplinar está como poucas instituições acadêmicas, governamentais e empresariais. Mas há muitos autores pensando isso, ampliando um reflexo muito forte dentro dos movimentos sociais.

A tecnociência, que é esse campo em que se insere a terapia genética, se esvazia politicamente em parte pela extrema especialização e em outra parte por uma questão de defesa. Recentemente tivemos uma expectativa do genoma humano como uma questão de grandes negócios, mas o quadro está mudando embora continue polêmico. Recentemente a Celera Genomics anunciou que vai disponibilizar gratuitamente seu banco de dados para domínio público. E o Projeto Genográfico, da National Geographic e IBM, também vem colocando como pré-condição para fazer uma pesquisa mundial de povos a colocação do domínio público.

Em 1963, no livro “Trevas no Eldorado”, descreveu-se que o antropólogo Terence Turner - uma das referências nesse campo - ficou surpreso com o geneticista James Neel que, numa palestra sobre Amazônia nos EUA, afirmou que tinha a certeza de ter encontrado o “gene da dominação”. É,

⁸ Em agosto de 2005, felizmente, novos dados indicaram que essa taxa fora reduzida à metade.

deste modo, que se criam mitos científicos. Não é nada de novo, mas aproxima-se do ponto de vista onde queremos chegar aqui, que é a questão do movimento social, principalmente em relação ao Genoma.

Essa aproximação tem tido vários momentos: de um lado, uma aproximação de um diálogo entre os movimentos negros, preocupados com uma “nova eugenia” na relação entre mulheres e a questão dos direitos reprodutivos em face às novas tecnologias de reprodução assistida. De outro, com pessoas do movimento agroecológico ameaçadas pela padronização excessiva de sementes e do movimento sócio-ambiental, preocupadas com o conhecimento tradicional de comunidades indígenas e locais. Esse diálogo é ainda tênue, mas tem acontecido e tem gerado alguns pequenos vislumbres de convergência.

Um caso específico disso é a preocupação, transformada em denúncia, de casos de tráfico de sangue. Fico contente em ver aqui o professor Hilton que tem informações no caso das denúncias de comércio de células de sangue Karitiana e Suruí de Rondônia via internet por empresas sediadas no exterior. Como acaba envolvendo suspeitas sobre pesquisadores brasileiros até nas iniciativas da Comissão Parlamentar de Inquérito sobre biopirataria, isso tem preocupado e prejudicado a identificação correta das responsabilidades.

É importante notar que o desenvolvimento da biotecnologia é concomitante com o desenvolvimento da informática nas décadas de 70 e 80 e essa é a infra-estrutura que forneceu a base para a tecnologia molecular. E nos permite uma analogia entre “bytes” e “genes” em um software da vida. Esta comparação remete ao paralelo citado há pouco sobre a lei de patentes no mundo do software, na disputa entre programas proprietários e programas abertos e conseqüentemente das licenças de patentes e licenças de uso livre, desde que sem uso comercial. Então esse paralelo também é importante para pensarmos, porque existe na prática.

O avanço do uso e do respeito aos programas da vida depende em boa parte das comunidades que vivem em ecossistemas ainda preservados e foi essa preocupação que levou à Convenção da Diversidade Biológica (CDB) e a uma série de artigos e previsões. Mas o princípio fundamental é que deve existir um circuito entre uso e conservação, um circuito retro alimentado fazendo com que o próprio patrimônio usado, ao contrário do passado, deixasse de ser esgotado, passando a ser constantemente alimentado. Então, quando nós falamos nessa questão, estamos falando do próprio patrimônio natural-biológico onde há uma transformação. Essa transformação semântica, que há no patrimônio natural em seu conteúdo genético, há também no patrimônio cultural. Este é o princípio que tem orientado, um pouco, várias ações de movimentos indígenas, de populações tradicionais e movimentos ambientalistas.

Um grande problema é a especialização dessa economia e dessa sociedade ocidental pós-moderna – a partir dos anos 70, que se tornou cada vez mais especializada. Por exemplo, na academia há todos os anos o surgimento de novos cursos, com novos nomes especializados e isso vai a tal ponto que a biologia molecular em certos aspectos perdeu o diálogo com a ecologia e com o restante das outras ciências. Isso é um desafio epistemológico para a academia e também para o direito. Nesse contexto, é complicada a ação do movimento social, pela extrema especialização e pulverização não só de atividades e de estruturas correlatas, legais, governamentais, etc.

Aquilo que parece indivisível, do ponto de vista de uma comunidade indígena ou tradicional, está extremamente fragmentado na organização legal e estrutural. Então diversidade biológica, células de sangue, conhecimento tradicional, manifestações culturais, encontram-se em “caixinhas” especializadas na estrutura acadêmica ou legal, mas no cotidiano das bases sociais estão todas juntas. Isso explica um pouco a vulnerabilidade dessas comunidades.

A indústria vem investindo na questão do Genoma, revisando seus conceitos e posicionamentos ao longo dos anos. Assim também os movimentos sociais e ambientais têm revisado seus posicionamentos - e existe uma boa parte deles que acredita no desenvolvimento possível a partir da união do patrimônio cultural e de conhecimentos das populações tradicionais com o desenvolvimento industrial, mas essa convergência ainda não está clara e com regras definidas.

Um caso que demonstra que isso não está bem equilibrado, que poderia estar sendo motivo de comemoração, está no primeiro produto fitoterápico industrial com base no conhecimento tradicional. Trata-se de um anti-inflamatório em lançamento pelos laboratórios Aché, feito a partir das garrafadas medicinais para lesões usadas pelos caiçaras no litoral. Um dos executivos da empresa organizou a pesquisa em conjunto com a Universidade Estadual de Campinas e o material pôde ser utilizado na produção de um medicamento. Mas não temos clareza sobre como vai ser a repartição do benefício, além de impostos e taxas, diretamente para a valorização da cultura das comunidades caiçaras, que é de onde saiu esse conhecimento. Esse é o grande desafio ainda do Brasil. Temos uma enorme potencialidade, não só na produção de remédios, mas em cosméticos e alimentos a partir da biodiversidade e do conhecimento já existente na população.

Costumo lembrar sempre que o conhecimento brasileiro está muito na cultura popular, guardado em comunidades, porque embora as universidades sejam antigas no mundo, em nosso país possuem menos de cem anos enquanto fomos o último país da América a acabar com a escravidão. Portanto não podemos esquecer o contexto histórico, em que boa parte desse conhecimento foi guardado de maneira oral e muitas vezes não reconhecido pela cultura alfabética e ocidental. Daí precisamos encontrar uma estratégia de uso socialmente justo, ambientalmente sustentável e economicamente viável para esse patrimônio.

Os principais pontos recentes da Amazônia nesse sentido têm sido o caso do sangue indígena Yanomami e agora mais recentemente dos Suruí e Karitiana. Recentemente surgiu nova suspeita no povo Erê Wau Wau, também na região de Rondônia. Em outra seara, tivemos todo um processo de “mexida simbólica” que foi a apropriação de palavras amazônicas como no caso do cupuaçu, que aproveitamos o fato de esta ser uma expressão de amplo uso popular, não apenas entre comunidades, mas em todos os setores da sociedade brasileira, para criarmos uma campanha a partir da ação de atores sociais. Não foi feita com recursos financeiros, mas com recursos solidários que tiveram uma repercussão mundial. E esse efeito simbólico chamou a atenção para uma dimensão de que geralmente o caboclo, por exemplo, está muito distante. Ele teve esse choque, de como alguém pode roubar um nome originalmente pertencente a seu grupo.

Talvez o limite para o uso de patentes e o uso criativo desse sistema de proteção esteja no reconhecimento de que o compartilhamento é parte da cultura popular, a circulação de sementes, a circulação de plantas, a circulação de saberes, tudo isso é parte constituinte do saber popular, do saber comunitário e de povos indígenas. E também que esse potencial deve ser usado para o desenvolvimento nacional, mas essa equação aos poucos vai caminhando, ainda em uma fase de conflito entre vários setores da sociedade e também entre a sociedade nacional e a internacional. Nesse sentido o ponto de vista importante para os movimentos sociais amazônicos vai ser o processo da COP-8, oitava conferência de países membros da Convenção da Diversidade Biológica, que vai acontecer no país em março de 2006.

O encontro pode apontar caminhos para a sustentabilidade de áreas protegidas, para um sistema mundial de repartição de benefícios ou no mínimo para atualizar como anda todas as legislações nacionais, principalmente dos países mega-diversos, que são questões tão importantes para todos nós.

Para finalizar, gostaria de dizer que os conflitos servem para esclarecer coisas e criar novas possibilidades, pois o medo de confrontos civilizados não deve existir no processo de discussão, como no caso do cupuaçu. Foi agregando as pessoas que estavam envolvidas, como lideranças comunitárias e indígenas, que tratamos de demandas na questão de biopirataria, seja material, cultural ou genético, em seminário promovido aqui em Belém no ano de 2003. E surgiu a proposta da Rede Norte para discussão sobre propriedade intelectual e isso tem acarretado momentos marcantes e a multiplicação de eventos em diversos estados. O mais importante neste processo é justamente isso, o debate e o aprofundamento sobre o patrimônio cultural, sobre coisas que antigamente eram intangíveis e imateriais passando a ter uma nova função. Enfim, o permanente questionamento sobre que sociedade que queremos ter no futuro.

No movimento social, especialmente envolvendo comunidades da floresta, é importante ouvir e debater porque amplia a inclusão de novos grupos e novos temas em sua agenda - e a questão do genoma humano certamente não se afasta dos direitos das mulheres, dos movimentos de igualdade racial e de preservação ambiental.

PAINEL III

Genoma Humano e Biopirataria

Coordenação de Mesa: Maria de Lourdes Brasil

Desafios do campo: Ética Médica e Biopirataria

Hilton Pereira

Começo com a proposição de cinco desafios, que considero principais nesse processo:

O primeiro deles é o desafio do conhecimento. Conforme já apresentado aqui ontem, e como um tema recorrente, a primeira coisa que precisamos fazer para poder defender os nossos interesses, individuais ou coletivos, sejam eles quais forem, é conhecer a nossa realidade e saber diferenciar, muito claramente, o que é fato e o que é ficção. Saber o que queremos, o que temos, o que está acontecendo, e buscar alternativas sobre como proceder. Então, em função disso, eu vou começar apresentando e explicando alguns fatos sobre os quais, talvez, alguns de vocês já tenham ouvido falar.

Sou médico, formado na Universidade Federal do Pará, com área de atuação em pediatria e clínica médica, com mestrado em saúde pública; e também sou antropólogo, com mestrado em antropologia e doutorado em antropologia da saúde. Eu tenho trabalhado, desde o final da década de 1980, com populações rurais ribeirinhas da Amazônia e, em 1996, durante o meu doutorado, eu fui convidado por uma equipe de TV britânica associada a BBC, para participar de um documentário sobre lendas da Amazônia. Como antropólogo, como brasileiro e como paraense, naturalmente, esse é um tema de bastante interessante para mim. A equipe estava produzindo um documentário para o *Discovery Channel*, que é um canal de TV a cabo sobre ciência. Esse documentário tem passado desde 1997 e é repetido com frequência. Ele faz parte de uma série de dez filmes sobre várias lendas da Amazônia em geral: da Venezuela, do Equador, do Peru e do Brasil. Esta série concorreu a vários prêmios. Quem tem TV a cabo, tem acesso ou, quem quiser, pode comprar a série pela internet.

O documentário foi feito entre os Índios Karitiana, que têm entre as suas lendas a do Mapinguarí. Esta é uma lenda bastante difundida na Amazônia, mas que os Karitiana guardam e contam já há várias gerações, e acreditam que tal criatura vive em suas terras.

Quando eu fui convidado, os produtores do documentário já haviam acertado como seria o procedimento com os Karitiana. Eles pagaram uma certa quantia em dinheiro pelos direitos de filmagem na aldeia e a participação de algumas pessoas da tribo, e tinham acertado com os Karitiana, também, que uma parte do pagamento seria em medicamentos porque, aparentemente, a

situação de saúde dos índios estava bastante complicada e eles não tinham acesso a medicamentos naquele momento.

Nós chegamos à aldeia em agosto de 1996, e eu fui fazer o trabalho para o qual eu havia sido contratado, que era auxiliar e participar no documentário. Trabalhamos nas filmagens por cerca de três dias. Durante esse período, eu não pude deixar de perceber, enquanto médico, a situação de saúde dos Karitiana. Apresento a seguir alguns trechos do Relatório de Atendimento Médico Emergencial que eu enviei para a Funai, o CIMI de Rondônia e, também, para a associação Karitiana, após minha estadia na aldeia.

“Durante o período de atendimento e orientação, que durou três dias, a aldeia se encontrava em um estado de grande penúria e escassez de alimentos. O milho coletado estava aparentemente terminando, e tive a impressão de que não havia farinha ou arroz em quantidades adequadas, visto que as crianças estavam sempre com fome e havia pouca comida nas casas”.

Eu visitei várias casas porque algumas pessoas estavam tão doentes que não podiam sair para ir ao posto de saúde da aldeia. Durante os cinco ou seis dias em que estivemos na aldeia, em apenas três ocasiões foram realizadas caçadas bem sucedidas.

“Havia pouca água para consumo, visto que o rio que corta a reserva estava quase seco, com apenas cerca de dois metros de largura e quarenta centímetros ou menos de profundidade. Cabe ressaltar que o rio, além de ser usado pelas pessoas para banho, lavagem de utensílios, limpeza de caça e para beber, é também compartilhado por porcos, que se alimentam às suas margens, patos, galinhas e outros animais domésticos que ali bebem, se banham e se esfriam nas horas mais quentes do dia. Pude notar a intensa concentração de girinos na superfície, bem como muitas larvas de caramujos e insetos potencialmente transmissores de doenças, nas áreas paradas do rio”.

Esse rio era utilizado por toda a aldeia em 1996.

Durante a nossa estadia, os agentes de saúde Karitiana me pediram para olhar com eles os medicamentos trazidos pela produção do documentário. Eles não tinham médico e nem enfermeiro na aldeia. Havia um auxiliar de enfermagem que tinha saído de férias e que não voltaria mais, porque a ONG que o contratara tinha encerrado o contrato com a FUNAI. Então, eles estavam sem assistência médica, a não ser pelos agentes de saúde indígenas. Em nossas conversas na aldeia eu, por ser médico, perguntei sobre a saúde deles, e conversamos um pouco sobre isso. Então, na noite seguinte, já próximo do término da filmagem - o nosso contato com os agentes de saúde era durante a noite porque durante o dia nós estávamos ocupados nas filmagens, que eram no interior da mata - os agentes me pediram para ficar com eles e ajudá-los explicando sobre os medicamentos que haviam sido levados pela produtora. Eu aceitei e conversamos sobre os remédios. No outro dia o chefe da aldeia, Garcia Karitiana – que talvez o Lúcio Terena, aqui presente, conheça - me procurou e disse que tinha se reunido com a Associação Karitiana, e que eles gostariam que eu ficasse e prestasse atendimento médico para eles, uma vez que, há muitos meses, não tinha visita de médicos na aldeia, eles não tinham mais o enfermeiro, e a situação de saúde estava bastante precária. Isso não era difícil de constatar, porque a noite inteira as crianças passavam chorando, havia muitas pessoas desnutridas e o índice de malária era bastante alto.

Eu já suspeitava que a situação de saúde dos Karitiana estava complicada desde o momento em que cheguei na aldeia. Pelo meu trabalho com populações ribeirinhas, eu conheço bastante a situação do pessoal rural e é por isso, inclusive, que sempre ando com um kit de atendimento médico emergencial. Nesse caso, também, eu havia levado o kit. Nós éramos seis pessoas na equipe, e eu levei o material que achei que seria necessário para uma longa estadia, caso nós tivéssemos alguma emergência. Quem já viajou pela Amazônia sabe da precariedade dos serviços de saúde, mesmo quando esses estão disponíveis. Eu não sabia como seria a situação em Rondônia, pois não havia estado lá antes.

Prevalência de algumas doenças entre os Índios Karitiana em agosto de 1996 em comparação com dados estimados para a população nacional.

Doença	Karitianas afetados em agosto de 1996		% população em geral afetada em 1996**
	N	%	
Malária	118	73%	< 5%
Diarréia	84	52%	< 6%
Cáries	73	45%	34%
Subnutrição	45	28%	< 4%
Parasitose intestinal	42	26%	< 11%
Infecção respiratória aguda	39	24%	< 8%
Anemia	34	21%	< 9%
Tuberculose	31	19%	< 4%
Gripe	28	17%	< 5%
Dermatites e dermatoses	15	9%	< 3%
DPC grau II (infantil)	2	1%	< 0,2%
DPOC	1	0,6%	< 0,01%
Hepatite	1	0.6%	< 0,01%

Fonte: Ministério da Saúde, 2005

A tabela mostra a situação de saúde dos Karitiana, que pude avaliar apenas a partir de exame físico. Todos nós já estivemos no médico, um bom médico faz, sempre, o exame físico dos pacientes. Ausculta cardíaca, verificação de pulso, observação das mucosas conjuntivas, palpação abdominal, observação de sinais físicos, do ruído pulmonar, do ruído, gastrintestinal, etc. Então, eu fiz um exame físico em todos os que me procuraram para poder fazer o diagnóstico de suas doenças. E a situação que constatei foi essa apresentada na tabela. No lado esquerdo tem-se a situação dos Karitiana e no lado direito, apenas como dado comparativo, uma vez que essas informações são muito variadas para o Brasil, eu levantei junto a fontes do Ministério da Saúde os dados aproximados para a população brasileira em 1996. Na tabela pode-se observar a situação da malária, por exemplo: 73% da população estava ou tinha estado infectada com malária recentemente naquela aldeia; a situação de diarréia, mais de 50% da população afetada; cáries 45%, subnutrição aguada e crônica, principalmente infantil, em torno de 28%; parasitose intestinal, isso apenas pelo exame físico, 26%; infecção respiratória aguda 24%, e os outros números todos estão

na tabela. O que pode ser visto é que os percentuais de Karitiana afetados são, invariavelmente, muito maiores do que os da população brasileira em geral no mesmo período. Isso não é nenhuma novidade, a situação continua até hoje. Há um estado de doença sério entre as populações indígenas e, particularmente no caso de algumas doenças muito graves, como malária, diarreia e subnutrição, os números são absolutamente alarmantes em muitas tribos.

Como médico, seria impossível para mim, assim como para qualquer profissional de saúde, não prestar assistência para pessoas que solicitam ou que estão nessa situação precária de saúde. Por que? Porque nós temos obrigação ética e legal de prestar assistência emergencial quando solicitados. Por isso, durante três dias após as filmagens eu realizei consultas, exames e prescrições às pessoas que me procuraram no posto da aldeia, em algumas casas e depois, também a pedido dos Karitiana, por algumas horas na Casa do Índio, em Porto Velho. Para estabelecer o diagnóstico complementar de certas doenças, algumas amostras de sangue foram colhidas de quem estava mais doente ou de quem eu não pude fazer um diagnóstico clínico adequado. Eu pensei na ocasião que esse material poderia ser usado para fazer hemograma, leucograma, e outras análises bioquímicas necessárias para se complementar os diagnósticos que, eu tenho certeza, poderiam se beneficiar de exames complementares.

Chegando a Belém, no Instituto Evandro Chagas, eu fui informado pelos técnicos que o material trazido por mim havia estragado. Eles me disseram que o sangue havia coagulado e nele não se poderia fazer análises bioquímicas. Uma vez que nós não tínhamos ido à aldeia com a intenção de fazer atendimento médico, o meu trabalho era participar do documentário e, por solicitação dos Karitiana, eu decidi fazer um atendimento emergencial e, como dito antes, o material foi coletado na perspectiva de que poderia contribuir para o diagnóstico de algumas doenças, eu não tinha em campo as condições necessárias para armazená-lo adequadamente. Como os técnicos do Evandro Chagas disseram que naquele material não poderia ser feita a análise pretendida, eu perguntei o que poderia ser feito. Eu não podia simplesmente jogá-lo fora. O material não pertencia a mim, pertencia aos Karitiana; e eu queria dar uma posição para eles sobre isso. Os técnicos me disseram que uma solução era fazer algum tipo de análise molecular. Esta poderia identificar doenças como, por exemplo, malária, hepatite, AIDS, alguns tipos de viroses etc. Como eu conheço o Centro de Ciências Biológicas da Universidade Federal do Pará, por ter estudado lá e por ter trabalhado durante muitos anos no Museu Paraense Emílio Goeldi, eu então levei o material e entreguei aos colegas do Departamento de Genética da Universidade. O professor Sidney Santos que já se apresentou nesta oficina, acolheu voluntariamente o material, e me informou que, como este não fazia parte de nenhum projeto deles, eles não teriam, naquele momento, condições de analisar as amostras, mas que eu poderia deixá-las no laboratório e, na medida em que eles pudessem, analisariam o material e me retornariam as informações. Eu escrevi uma carta para os Karitiana, junto com o professor Sidney, aonde nós colocamos exatamente isso e enviei junto com ela, novamente, o relatório sobre as doenças deles, para a FUNAI, para o CIMI e para Associação Karitiana.

Em 1997 começaram a sair notícias nos jornais associando o meu nome a uma venda de células de populações indígenas brasileiras nos Estados Unidos. Mais especificamente estas falavam de um material que estava sendo vendido por um laboratório ligado ao Instituto Nacional de Genética e Medicina dos Estados Unidos. Estes estavam vendendo material genético de populações de várias partes do mundo: Norte Americanas, da América Central, e de algumas populações da América do Sul. Entre elas a população Karitiana e a população Suruí do Brasil.

O que houve na verdade, infelizmente, foi uma confusão/erro das reportagens em termos de tempo entre a minha estadia na aldeia, em agosto, e o anúncio da venda de células indígenas pela internet, em julho, de 1996. Essa é uma das coisas que tem sido mais difícil para esclarecer com as

pessoas. O artigo que trouxe a informação para o Brasil foi publicado por dois pesquisadores brasileiros, os professores Carlos Coimbra Jr. e Ricardo Ventura Santos, da Fiocruz, na revista *Parabólicas* (1996, N^o 20, Vol 3, Pág 7). A notícia foi publicada em julho, portanto, um mês antes de ir até a aldeia Karitiana, e se refere a um panfleto que estava no estande da empresa *Coriell Cell Repositories*, em um congresso Norte Americano de antropólogos, que se realizou em abril daquele ano. Portanto, é fisicamente impossível que eu tivesse alguma coisa a ver com o material vendido pela Coriell em abril; uma vez que eu estive na aldeia cinco meses depois do material começar a ser vendido. Esse equívoco, no entanto, tem me causado uma série de contratemplos. E essa é uma das razões pelas quais eu estou aqui nesta oficina. Este erro da imprensa, cujos repórteres nunca me procuraram para esclarecer, tem-me causado, uma série de problemas, já que o meu nome foi associado ao material Norte Americano sem que eu tenha nada a ver com isso. Este erro grosseiro tem, também, causado uma série de problemas para a pesquisa brasileira com populações indígenas, uma vez que estas populações passaram a desconfiar de todos os pesquisadores que chegam a suas aldeias.

Todo o material por mim coletado e entregue na Universidade Federal do Pará, ali permaneceu depositado até ser solicitado pela justiça de Rondônia, para quem todas as amostras foram entregues em 2004. Nenhum material coletado por mim saiu do Brasil e eu nunca estive entre os Índios Suruí. Pesquisando com um pouco mais de profundidade do que tem sido feito, é possível chegar facilmente a origem do material que está nos EUA. Isso é de livre acesso e eu já apresentei tudo ao Ministério Público, a duas comissões parlamentares federais sobre biopirataria, a FUNAI e ao CIMI. Aproveito para passar aqui, também, às mãos do representante do Ministério Público de Rondônia a documentação que contém as informações expostas nessa oficina, e todas as que eu já mandei à procuradoria.

Uma pesquisa na internet, ou em qualquer boa biblioteca, mostra que o material dos Karitiana e Suruí à venda nos EUA foi coletado na década 1980. Ele foi coletado por pesquisadores Norte Americanos, chefiados pelo Dr. Francis Black.

Esse material começou a ser publicado na década de 1990, vários anos antes das reportagens aparecerem. Os periódicos científicos com as publicações podem ser acessados no Scielo ou no Medline e datam do período de 1991 a 1994. Um dos artigos foi recebido em 1993 e publicado em 1994 no periódico *Human Biology*, e o seu título é: “Mais Estudos Genéticos Sobre Diversidade Amazônica. Dados de Quatro Grupos Indígenas”. Nele se pode ler que os quatro grupos indígenas são os Karitiana, Suruí, Kararaô e Cinta Larga. Na introdução do artigo, os autores se referem a outros estudos genéticos feitos com essas mesmas populações, já datados de 1991 e 1992. Em uma outra publicação os autores dizem:

“In the late 1980’s we had the opportunity to obtain samples from two Amazon basin populations living in Rondonia province of Brazil. One of these was particularly interesting to us because it is one of the smallest, most inbred, linguistically isolated groups known: the Karitiana. The Karitiana are a very small, probably expanding, tribal group of people living near the Madeira River of southwestern Brazil’s Rondonia Province. The entire population lives in a single village and numbers less than 150 people (F.L. Black, personal communication; Professor Black, Dept. of Epidemiology and Public Health at Yale University visited this group in 1987 as part of a larger study of native Brazilians)”¹.

¹ J.R. Kidd, A.J. Pakstis and K.K. Kidd. 1993. Global Levels of DNA Variation. In: Proceedings from the Fourth International Symposium on Human Identification, 1993. Promega Corporation, USA. ISBN 1-882274-53-9.

Então fica demonstrado que o material à venda nos EUA foi coletado em 1987 claramente com o objetivo de pesquisa. Foram publicados vários trabalhos científicos com aqueles dados mostrando toda a cadeia de desenvolvimento do projeto desde a coleta do sangue até sua análise e o armazenamento final na *Coriell*.

O nosso principal desafio neste caso, pelo menos um dos desafios que nos está colocado, é exatamente o desafio de conhecer a realidade. A partir do conhecimento da realidade, de sabermos o que aconteceu com as amostras coletadas e seus destinos, tanto na década de 1980, como em 1996; de saber qual é a história exata, podemos tentar desenvolver formas para decidir o que fazer em cada situação, ou seja, quais são os próximos passos a serem tomados em relação às amostras Karitiana.

Isso nos leva ao segundo desafio, que é o desafio da ética. No meu caso, o principal desafio era atender ou não atender a população indígena que solicitou meu apoio, em uma situação que eu considerei de emergência. Conforme já visto na tabela, e por conta do artigo 135 do Código Penal e do artigo 58 do Código de Ética Médica, se eu me omitisse de atender aquela população, eu estaria, além de correndo o risco de perder o registro no CRM, também sujeito a sanções penais por omissão de socorro médico e negligência. Portanto, eu, com o apoio voluntário de Denise Hallak, que me acompanhava na ocasião, e ajudou com atividades lúdicas apenas, optei éticamente por prestar atendimento médico aos Karitiana, em caráter voluntário, humanitário e emergencial. Eu não lhes prometi atendimento futuro, e não fiz nada que lhes ferisse os interesses.

Sobre o material coletado pelos pesquisadores Norte Americanos na década de 1980, aquele projeto foi realizado, provavelmente, com permissão e conhecimento da FUNAI, em função dos nomes das pessoas associadas à pesquisa. A questão de ética neste caso está ligada a como foi obtido o consentimento para a coleta do material e seu uso. Esta oficina já abordou isso um pouco ontem, e qual é a abrangência e o limite de consentimento sobre o material. A apresentação da professora Adriana Diaféria demonstra muito claramente os parâmetros dessa discussão.

Infelizmente, durante esses mais de quinhentos anos de contato houve a inserção no Brasil de várias doenças, como as demonstradas na tabela acima, que não são doenças tradicionais indígenas. Para a maioria dessas doenças a atuação do médico tradicional indígena não pode evitar efetivamente a morte. Ela pode sim mitigar, melhorar, e eu tenho certeza que existem muitos produtos naturais que podem lidar com algumas das mais comuns, mas, certamente, não se consegue tratar de um caso de malária a não ser com cloroquina ou pentaquina. Certamente não se consegue tratar um caso de doença pulmonar obstrutiva crônica ou de hepatite a não ser através de terapias alopáticas mais agressivas. Nesse caso, o nosso grande desafio é coadunar a relação entre a medicina ocidental e a medicina tradicional, para atender tanto as necessidades biológicas quanto as sócio-culturais dos pacientes.

Qualquer pessoa que já tenha ido a um médico, e acredito que todos nós já tivemos essa experiência, sabe que nós somos o único profissional que, quando se despede do seu cliente não diz a ele “volte sempre”. Nós queremos que as pessoas se curem, e não precisem voltar ao consultório. Porém, infelizmente, muitas voltam, com a mesma doença. Um dos nossos enormes desafios é como lidar com as situações de doença e seus significados nas populações tradicionais. Qualquer um que tenha ido ao médico já fez um hemograma, um exame parasitológico, ou outro exame complementar qualquer. Isto faz parte da rotina médica ocidental, dos procedimentos de investigação das patologias, e é prescrito, inclusive no Código de Ética Médica, que é fundamental que o profissional oriente o paciente a fazer os exames necessários para adquirir informações mais completas sobre as doenças a serem tratadas.

No meu caso, lá na aldeia, a maneira que tive para lidar com isso foi conversando em Português, e em Karitiana com o apoio dos agentes comunitários de saúde, que acompanharam todo o trabalho. Conversando, expliquei a eles sobre os remédios que deveriam tomar e a efetiva necessidade de se tentar fazer os exames, e eles, talvez até por manter contatos frequentes com as populações urbanas de Porto Velho, concordaram. A responsabilidade médica está limitada pela própria capacidade de dar o diagnóstico, e os exames, caso fossem feitos, poderiam ajudar a ampliar o espectro de doenças encontradas. No entanto, mesmo na falta dos exames complementares, e em condições de atendimento precaríssimas, eu consegui fazer o diagnóstico, ainda que presuntivo, de todas as condições mostradas na tabela, e tratar aquelas para as quais havia medicamentos, provavelmente salvando algumas vidas. Lidar com as diferenças entre a medicina ocidental e a tradicional é um desafio que nós, enquanto profissionais de saúde, temos que estar dispostos a enfrentar. Como médico e professor do curso de medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, eu tenho sempre discutido com os estudantes essa necessidade. Precisamos aprimorar a nossa técnica e o nosso poder diagnóstico sempre, mas também precisamos aprimorar o nosso lado humano e ético, para lidar com as necessidades das pessoas e não apenas das doenças. A medicina hoje é uma medicina da doença e do patógeno, quando deveria ser uma medicina da saúde e do ser humano. Esse é um grande problema a ser enfrentado. É um dos desafios que precisamos resolver.

O outro desafio é o de superar preconceitos. Preconceitos em relação à realização de pesquisas científicas, inclusive entre populações tradicionais e vulneráveis. A situação de saúde, não apenas das populações indígenas, mas também das populações ribeirinhas, das populações quilombolas, e da maioria das mulheres e crianças pobres brasileiras é muito grave. A menos que possamos desenvolver pesquisas científicas sérias voltadas para essas populações, com pesquisadores honestos, que é o caso da maioria absoluta daqueles que atuam nas instituições brasileiras, milhares de pessoas poderão morrer por falta de assistência. Exemplos do engajamento dos pesquisadores são os promotores deste evento, os colegas da FIOCRUZ, os colegas do CESUPA, da UFPA, da UFRJ, e de tantas outras instituições que, muitas vezes, tiram recursos do seu próprio bolso para pagar suas pesquisas e poder continuar contribuindo para a ciência brasileira. É preciso que a sociedade tenha a capacidade de entender a necessidade de desenvolver novas pesquisas, por exemplo, na área de genética, como o professor Sidney Santos muito bem colocou em sua apresentação. A necessidade de conhecer os brasileiros para poder desenvolver terapias adequadas, para desenvolver mecanismos que nos ajudem a lidar com as situações específicas de nossa população é ainda enorme, e é preciso dar respostas que não contraponham a dimensão ética e a científica.

Apenas a título de ilustração, eu trabalho principalmente com questões de crescimento e desenvolvimento humano, e as tabelas de crescimento que usamos no Brasil para comparação são referências Norte Americanas porque nós ainda não conseguimos desenvolver aqui um estudo longitudinal completo, capaz de lidar com a diversidade genética, ambiental e cultural da população brasileira, que resulta numa enorme variabilidade da nossa estatura. Um outro exemplo: Todos os nossos indicadores, quando fazemos um exame de sangue e avaliamos o hemograma, o leucograma, os níveis de colesterol, triglicérides etc, são fundamentalmente baseados em experiências Norte Americanas. Não temos esses indicadores para populações brasileiras, assim como desconhecemos o genoma da população brasileira, algo que os Islandeses, por exemplo, já estão trabalhando para desvendar.

Isso nos leva ao quinto desafio que é o das políticas públicas, e que foi tão bem colocado pela professora Suely Dallari anteriormente. Este implica em desenvolver e implantar legislação efetiva, políticas implementáveis, que possam garantir que as populações brasileiras, em geral, tenham acesso a educação, fundamentalmente, para que possam entender o que é, por exemplo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participar de projeto de pesquisa, que é essencial

para evitar o uso indevido de informações, e foi definido pela Resolução CNS 196, de 1996. Para que se possa discutir com o público o que é pesquisa e o que é ética é preciso que as pessoas tenham, minimamente, o nível adequado de formação para entender do que se está falando. Isto depende de políticas públicas. Além disso, é preciso que as pessoas tenham condições adequadas de saúde, moradia, emprego e saneamento, para que possam optar, de fato livremente, se vão ou não participar de um projeto, seja ele qual for. É preciso que a população tenha o que eu chamo de Cidadania, com “c” maiúsculo, porque só assim se conseguirá superar certas barreiras e reduzir a “biocriminalidade”.

O fato é que temos matérias naturais que são importantes mundialmente, mas que não conseguimos explorar porque não temos capacidade, e não é de capacidade intelectual que eu estou falando. Não há um arcabouço legislativo adequado, não temos capacidade de fomento, não temos capacidade institucional, não temos informação e nem vontade política para desenvolver e explorar adequadamente os recursos nacionais, porque uma grande parte de nossa população ainda é excluída da cidadania. Então devemos superar o desafio das políticas públicas, e para isso é fundamental seminários como este e a presença dos representantes da FUNAI, da FUNASA, do Ministério Público Federal e Estadual, e de todas as outras instituições que estão aqui. A menos que consigamos, junto com as comunidades, com os representantes do Marajó, com os representantes dos movimentos populares, com o GTA e outros movimentos, superar esta realidade, seremos sempre vítimas da biopirataria, porque a biopirataria não é simplesmente o ato de alguém pegar alguma coisa daqui e levar para fora do país. Isso já era feito desde a década de 1920, quando a borracha foi levada da Amazônia para a Malásia. A biopirataria é um reflexo da falta de um arcabouço legislativo e de cidadania. Não temos sido capazes de implementar nem a cidadania e nem uma legislação que seja efetiva em todos os níveis, desde o nível comunitário, onde se tem condição de saber exatamente qual o papel de cada um naquele projeto de pesquisa, até o nível governamental, que dá autorização para o início do projeto. A menos que consigamos superar essa dificuldade, e para isso a participação de todos é fundamental, não conseguiremos resolver o problema da biopirataria.

Esta é a colaboração e o esclarecimento que eu trago a oficina. Espero ter sido claro, principalmente em relação à linha do tempo sobre a questão dos Karitiana. Isto é fundamental. Apesar de a ciência ter avançado enormemente, ainda não foi inventada a máquina do tempo. Então, conseqüentemente, é impossível que eu tenha alguma relação com o material do laboratório Coriell, uma vez que este anunciou a venda de células imortalizadas Karitiana e Suruí em abril de 1996, e eu estive, apenas entre os Karitiana, em agosto de 1996. O que houve, na verdade, foi um grosseiro erro de imprensa. O jornalista que fez o contato com os Karitiana, não fez a pesquisa necessária para entender a história com a qual ele estava trabalhando, e o resultado da falha ética daquele profissional foi o envolvimento do meu nome com atos que eu jamais pratiquei. Eu tenho trabalhado há muitos anos para contribuir com a ciência, com as populações ribeirinhas, e com a Amazônia, e jamais faria algo para destruir isso.

Muito obrigado.

PAINEL IV

Ética na Pesquisa envolvendo Populações Amazônicas

Coordenação de Mesa: Maria Helena Lino

Princípio da Autonomia da Vontade e o Consentimento Prévio Livre e Esclarecido⁹

José Antônio Peres Gediel

Esta intervenção tem por finalidade explorar as possibilidades do exercício da autonomia do sujeito, por meio de consentimento livre e esclarecido, para permitir a realização de pesquisas que tenham por objetivo o seu patrimônio genético, levando-se em consideração que esse sujeito faz parte de grupos ou de povos culturalmente diferenciados que compõem um contingente humano designado, neste encontro, de populações amazônicas.

A simples enunciação desta introdução revela a presença de conceitos e termos culturalmente enraizados, que assumem significados específicos para o Direito, e talvez nada signifiquem para a grande maioria dos sujeitos destinatários dos mandamentos legislativos na comunidade nacional brasileira.

Tal estranhamento se acentua, mais ainda, se os sujeitos destinatários da norma jurídica e que devem decidir, emitindo ou não o consentimento para a pesquisa de dados contidos na sua especificidade genética, não compartilham da mesma base cultural, dos mesmos valores, que a outra parcela da sociedade que influenciou, decisivamente, para a produção de normas jurídicas baseadas em valores, princípios e conceitos nitidamente vinculados à civilização européia dos nossos primitivos colonizadores.

A autonomia dos indivíduos diante do seu grupo, da comunidade, e dos limites impostos pelo sagrado e pela natureza, é uma invenção da modernidade européia e do iluminismo filosófico, invenção esta transposta para o Direito como uma fórmula mágica que acena, para cada um de nós, com a possibilidade de sermos livres para decidirmos, não só sobre o nosso futuro, o futuro dos nossos descendentes, mas também a respeito da nossa morte. O absolutismo da razão e da vontade individual que pressupõe a liberdade triunfou apesar das divergências e nuances existentes entre seus defensores:

⁹ Palestra proferida no Seminário Genoma Humano: aspectos éticos, jurídicos e científicos da pesquisa genética no contexto amazônico, promovido pelo Projeto Ghente e o Centro Universitário do Pará - CESUPA, no dia 20 de maio de 2005.

“Mas é a seguir que aparece a divergência mais importante. Pois não se trata, no espírito de Rousseau, de substituir o especialista em natureza pelo especialista em culturas humanas, o biólogo pelo historiador; o que ele pretende contestar é a existência de um determinismo rígido, que não deixaria lugar para a liberdade humana. O que distingue o homem dos animais é que estes obedecem integralmente às leis de sua natureza, enquanto o comportamento daquele não pode ser inteiramente previsto por nenhuma lei, nem biológica, nem histórica; a liberdade, ou a possibilidade de exercer sua vontade, é o traço distintivo da humanidade. Montesquieu já afirmava (voltaremos a isso) que a possibilidade de se subtrair às leis era o traço distintivo da humanidade” (TODOROV, 1993, p. 39).

A liberdade é, portanto, pressuposto da autonomia, mas esta só ganha relevância jurídica se objetivada por meio de um ato comunicacional que toma a forma de consentimento livre e esclarecido (informado) e expresso por meio de palavras, de ações e, excepcionalmente, de silêncios significativos, sempre de acordo com a lei do Estado-nação brasileiro.

Por trás deste imaginário mitológico da modernidade, a razão vigia a liberdade, mas esta razão não é uma faculdade ou qualidade comum a todos os homens, a todas as culturas, pois é uma razão individual, que coloca o interesse próprio acima do interesse comum e que desconhece os limites do sagrado e da natureza.

É, portanto, a mais pura expressão do universo cultural europeu burguês transplantado para os países coloniais e perpetuada sob formas jurídicas de caráter obrigatório a todos os habitantes do território brasileiro, que não leva em consideração sequer as precauções que os representantes do pensamento europeu do século XIX:

“Comte sempre toma a precaução de afirmar que, apesar dessa unificação, as especificidades nacionais serão respeitadas; suas fórmulas mantêm, simetricamente, a legitimidade dos dois termos, a unidade e a variedade. ‘É preciso que as diferenças locais favoreçam o destino universal’ (t.1, p. 481), é preciso que “essa justa diversidade (não) altere de maneira alguma a unidade fundamental da grande república positivista” (t. 1, p. 82). Mas não se vê, na prática, qual o lugar das especificidades nacionais, já que todo o Ocidente deve ter a educação, a moral os costumes estabelecidos na França!” (TODOROV, 1993, p. 46).

O homem ocidental moderno dirigido por essa racionalidade individualista, só encontra limites na lei e para que a convivência social se torne possível se utiliza da sua liberdade para estabelecer alianças, pactos, contratos a respeito de objetos e ações que não são comuns, ou até podem ser, mas que vêm sempre orientadas pelo interesse próprio.

A realização do interesse próprio não admite juízos emocionais, paixões, desejos, contemplação ou solidariedade para com outros indivíduos, pois estes sentimentos desviam o sujeito do reino da liberdade e o recolocam no reino das necessidades ou de uma dependência, moralmente refutada pela modernidade, que concebe os vínculos não jurídicos com a comunidade, os limites impostos pelo interesse do outro e da natureza, como uma perda de liberdade e da dignidade humana.

Esse modelo jurídico imposto é percebido de maneira distinta pelos povos dos países colonizados, conforme relata Todorov:

“A lei ruim, evidentemente, é a que se opõe à natureza humana: é assim a maior parte das leis dos europeus que, aos olhos do taitiano, não passa de grilhões. Qualquer lei que contradiga a natureza é tirânica: não há diferença entre o déspota e o príncipe esclarecido, entre a lei iníqua e a lei útil à sociedade. ‘Se você se propõe a ser seu tirano (do homem), civilize-o; faça o possível para aprisioná-lo numa moral contrária à natureza; dê-lhe peias de todos os tipos’ (pp. 511-512). ‘Desconfie de quem quer impor a ordem’ (p. 512) (TODOROV, p. 37).

As peripécias desse modelo de civilização arrastaram os homens que se pensavam livres à servidão e a contingências em níveis jamais imaginados e obrigou o Ocidente a reconstruir, precariamente, o sentido da comunidade e da responsabilidade de cada sujeito isolado em relação ao outro, mas não conseguiu restabelecer os limites para a razão técnica, nem reconstruiu o respeito do homem ocidental pela natureza e pelas culturas que remanesceram daquele longo inverno de destruição colonial. Admitiu, portanto, que em determinadas decisões o interesse próprio deve vir orientado por limites éticos e legais e gera deveres de esclarecer ou informar o outro, ou, ainda, de se submeter a um exame dos interesses comuns, como é o caso dos projetos de pesquisa levados ao exame dos comitês de ética.

Tudo isso não retira da esfera do indivíduo, de cada um, o direito, que às vezes é um fardo ou pode se revelar em punição, de decidir solitariamente sobre os aspectos mais decisivos da sua existência. A subjetividade que se expressa na vontade do sujeito e que sustentou a organização social de caráter contratualista e a ordem jurídica que regula direitos individuais subjetivos encontrou nas diferenças culturais e na incomunicabilidade dos desejos individuais seus limites mais severos, como nos revelam a etnologia e a antropologia:

Em seu estudo dos mitos, Lévi-Strauss constantemente nos adverte contra qualquer tentativa de aí introduzir a noção de sujeito. “O desaparecimento do sujeito representa uma necessidade de ordem, digamos assim, metodológica” (*L’Homme nu*, p. 561): é preciso que os mitos sejam explicados a partir deles mesmos, sem referência à vontade dos sujeitos que os transmitem. A própria psicanálise não é bastante vigilante a este respeito, pois permitiria reconstruir o sujeito a partir do conceito do “outro” e de uma metafísica do desejo; ora, “não se trata de reintroduzir subrepticamente o sujeito sob essas novas cores” (p. 563). Mas não é necessário ver nessa exclusão uma questão de método, e portanto de princípio. O estudo dos mitos não tem o que fazer com a noção de sujeito individual, produtor de discursos feitos pela coletividade: por definição, o que é individual não é mito. Lévi-Strauss sabe disso perfeitamente, e diz nessas mesmas páginas: “Para passar ao estado de mito, é necessário, precisamente, que uma criação não permaneça individual” (p. 560) (TODOROV, 1993, p. 91).

Por tudo isso, parece evidente que o consentimento livre e esclarecido (informado), na sua atual configuração, e ainda que cercado das precauções e limites exigidos da pesquisa pelos novos consensos sociais, não se presta à salvaguarda de povos que compõem a comunidade nacional de raízes tão distintas. A sacralidade é ancestral e indizível; a cultura não pode ser traduzida ou comunicada apenas por palavras; os ritos e a arte são formas mais ricas e complexas de expressão da experiência existencial dos povos, que somente a ilusão racionalista pretende reduzir, a partir de uma falsa compreensão, a palavras com significados jurídicos.

AUTOR CITADO:

TODOROV, Tzvetan. **Nós e os outros:** a reflexão francesa sobre a diversidade humana. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1993. v. 1.

PAINEL IV

Ética na Pesquisa envolvendo Populações Amazônicas

Coordenação de Mesa: Maria Helena Lino

Aspectos Éticos das Pesquisas Genéticas envolvendo Populações Vulneráveis

Marlene Braz

Serão abordados três momentos relacionados a esta palestra: 1º Momento: Apontar algumas normas relativas à ética em pesquisa, mais especificamente à investigação genômica e aos povos indígenas, já que existem resoluções próprias tanto para esta população como para os estudos envolvendo o genoma humano; 2º Momento: Discutir a questão da Vulnerabilidade; 3º Momento: Relacionar os dois momentos anteriores com a questão indígena no que diz respeito à autonomia.

Entre as atribuições da CONEP está a análise de algumas pesquisas. O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) recebe e analisa, mas precisa encaminhar ao CONEP alguns tipos de pesquisa, consideradas temáticas especiais, algumas ainda não regulamentadas, conforme exposto na Resolução CNS 196/96, em seu artigo VIII.4:

- 1 - genética humana;
- (...)
- 6 - populações indígenas;
- 7 - projetos que envolvam aspectos de biossegurança;
- 8 - pesquisas coordenadas do exterior ou com participação estrangeira e pesquisas que envolvam remessa de material biológico para o exterior; (...)

Coloco em relevo aqui a relação existente entre a genética e pesquisas coordenadas do exterior, por estarem basicamente ligadas. Observa-se que as pesquisas comandadas no exterior são normalmente dirigidas aos medicamentos e à questão genética que é de onde advêm os recursos mais substanciais das pesquisas em curso no Brasil. E a população indígena estaria entre essas três temáticas especiais: exterior, genética e medicamentos. A pesquisa coordenada no exterior, tem interesses na investigação do genoma de determinadas populações, pelo fato de viverem de forma isolada, por algumas características, por exemplo, como é o caso do povo islandês. São populações que se reproduzem entre eles, e, no Brasil temos os Yanomamis, que acabaram por suscitar problemas porque foi detectado um tipo de proteína diferente, sujeita a patenteamento no exterior.

Em relação à genética humana temos a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos que traça algumas diretrizes éticas a serem seguidas. Em seu início ela postula o seguinte:

Reconhecendo que a pesquisa do genoma humano e das aplicações resultantes abrem vastas perspectivas para o progresso no aprimoramento da saúde das pessoas e da humanidade como um todo, mas *enfatizando* que essa pesquisa deve respeitar plenamente a dignidade humana, a liberdade e os direitos humanos, assim como a proibição de toda forma de discriminação baseada em características genéticas (...).

Esta Declaração enfoca o respeito à dignidade humana, que é um conceito que se desrespeita com facilidade. No entanto, cabe apontar que, em realidade é um conceito que tem que ser melhor trabalhado, porque apesar das tentativas de objetivação, apresenta aspectos muito subjetivos, gerando questões conceituais semelhantes aos do conceito de qualidade de vida.

Aquilo que se pode postular como sendo uma qualidade de vida ruim para um, para outro pode não ser. Os sem teto, a população de rua, são vistos por muitos como levando uma vida indigna. Eles, entretanto, podem não julgar deste modo e preferirem viver nas ruas a aceitar abrigo ou alimentos garantidos pelo Estado ou pelas ONGs.

Observa-se que para aqueles, que habitam casas com conforto, vivenciando uma certa regularidade, uma rotina e que se acham seguros ao se cercarem de aparatos de segurança e muros para manter afastados os “indesejados”, a população carente invoca um desamparo absoluto, tendo a tendência de considerar que eles têm uma vida indigna de ser vivida.

De fato, por um lado, pelos indicadores sociais das elites, pela maneira de considerar o que seja dignidade humana, pode ser aceito como verdade, mas de fato é uma categoria ainda a ser discutida e aprofundada. O conceito de dignidade humana abarca praticamente tudo. É um conceito “mala”, pode-se assim dizer, onde se confundem aspectos materiais com aspectos simbólicos e imateriais, tais como o direito à saúde, moradia, educação, a liberdade e os direitos humanos, a proibição de discriminação baseado em características genéticas, entre outros. As características genéticas fazem parte do último “jardim secreto” ao qual a humanidade não havia ainda tido acesso, que é o genoma humano, onde estariam escritas todas as tendências, aptidões e fonte de discussões éticas e de preocupações com as gerações futuras e que também pode ferir, para alguns, a “dignidade humana”, dependendo do uso que se fizer dessas descobertas.

Obviamente não é intenção fazer uma apologia dos genes achando que todos somos tão somente produtos da genética, porque nós somos produtos de uma interação gene-ambiente. De qualquer maneira há uma crença crescente em só considerar o gene como o determinante principal o que se pode chamar de genética do humano. O bem e o mal nele estariam inscritos o que faz problema ético. Por que, por exemplo, uma pessoa poderia ser culpada de ser um homicida se isto pode estar inscrito em seus genes? Outra questão que se coloca é a problemática dos testes preditivos com a finalidade diagnóstica. Em relação a isto a mesma Declaração postula em seu item B (sobre os direitos da pessoa em seu Artigo 5):

a) Qualquer pesquisa, tratamento ou diagnóstico que afete o genoma de uma pessoa só será realizado após uma avaliação rigorosa dos riscos e benefícios associados a essa ação e em conformidade com as normas e os princípios legais no país.

Em relação a este item temos a comentar que o segredo contido no gene, se revelado, leva a um demasiado conhecimento sobre o que vai acontecer, e que poderá paralisar o agir no presente. Riscos e benefícios devem ser pesados. Quando uma pessoa recebe o resultado de um teste preditivo sobre determinada doença, como câncer de mama, e o teste dá positivo, quer dizer que terá 85% de chance de desenvolver a doença. Esta pessoa, entretanto, teria a possibilidade de estar entre os 15% que não desenvolvem a doença. Por outro lado há um esquecimento de que para as pessoas cujos resultados deram negativo não quer dizer nada, porque a causa do câncer de mama é multifatorial. Mas a pessoa quando recebe o teste positivo, é como se fosse ter o câncer “amanhã”. É o que denominamos paciente virtual que se comporta como um doente real, sentindo todos os sintomas, já se comportando como tal, ou, então, tentando negar o problema fugindo de qualquer tipo de prevenção da doença.

A possibilidade de termos mapeados genes mutantes, se revelados podem se constituir como fonte de discriminação, tanto pelas seguradoras como pelos empregadores. Sob o ponto de vista ético é essa questão que se coloca mais preocupante em relação a esses testes genéticos.

Outro problema refere-se ao consentimento. A Declaração também no seu artigo 5 estipula:

b)Obter-se-á, sempre, o consentimento livre e esclarecido da pessoa. Se essa pessoa não tiver capacidade de autodeterminação, obter-se-á consentimento ou autorização conforme a legislação vigente e com base nos interesses da pessoa.

c)Respeitar-se-á o direito de cada pessoa de decidir se quer, ou não, ser informada sobre os resultados do exame genético e de suas conseqüências.

e)Se, de acordo com a legislação, a pessoa tiver capacidade de autodeterminação, a pesquisa relativa ao seu genoma só poderá ser realizada em benefício direto de sua saúde, sempre que previamente autorizada e sujeita às condições de proteção estabelecidas na legislação vigente. Pesquisa que não se espera traga benefício direto à saúde só poderá ser realizada excepcionalmente, com o maior controle, expondo a pessoa a risco e ônus mínimos, sempre que essa pesquisa traga benefícios de saúde a outras pessoas na mesma faixa etária ou com a mesma condição genética, dentro das condições estabelecidas na lei, e contanto que essa pesquisa seja compatível com a proteção dos direitos humanos da pessoa.

Tenho uma visão diferente do postulado pelo campo legal, até por ser de outro campo, o ético. Muitas vezes não entramos em concordância, pois um tem a função de prescrever algo que pode redundar numa sanção ou punição. No campo da ética, podemos discutir livremente sobre qualquer assunto e prescrever determinadas condutas, mas isto não afetará a pessoa já que a análise ética não prevê punição, estando aberto para o diálogo e para as posições diferentes. Podemos prescrever ou julgar algo como eticamente correto ou incorreto. Mas não vai além disto porque não se pode confundir moralidade com moralismo.

Temos que pedir o consentimento e a autorização conforme a legislação e com base nos interesses da pessoa, remetendo à questão da autonomia. Se uma pessoa tem interesse em fazer uma pesquisa genética qual é o direito de dizer que ela não faça o teste preditivo, para saber se porta um gene mutante? Também há que se respeitar da pessoa de decidir se a pessoa quer ou não ser informada sobre os resultados, pois ela pode desejar não saber.

Como eu investiguei os testes preditivos apresentam riscos sérios, que é trazer sofrimento psíquico, de imediato. Será que interessa à pessoa saber que morrerá em decorrência de uma doença

que ainda não apresenta sintomas? Quer dizer, o que interessa, a uma pessoa, saber aos 20, 30 anos que terá Huntington aos 40? Então para que o teste, se não se pode fazer muito?

Outros itens da Declaração que quero comentar referem-se aos artigos 6, 7 e 9:

–*Artigo 6*

•Ninguém poderá ser discriminado com base nas suas características genéticas de forma que viole ou tenha o efeito de violar os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana.

–*Artigo 7*

•Os dados genéticos relativos a pessoa identificável, armazenados ou processados para efeitos de pesquisa ou qualquer outro propósito de pesquisa, deverão ser mantidos confidenciais nos termos estabelecidos na legislação.

–*Artigo 9*

•Com vistas a proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais, qualquer restrição aos princípios de consentimento e confidencialidade só poderá ser estabelecida mediante lei, por razões imperiosas, dentro dos limites estabelecidos no direito público internacional e a convenção internacional de direitos humanos.

No artigo 6º, de novo é colocada a questão da discriminação. No artigo 7º, os dados genéticos devem ser mantidos confidenciais, o que nos traz a questão da população indígena. Como ela apresenta uma homogeneidade genética, como fica a confidencialidade disso? Quer dizer, como manter a confidencialidade a partir do momento que você identifica a população? Se numa determinada população isolada for encontrada uma mutação que possa ter expressão fenotípica, isto não poderia servir de discriminação, já que seus resultados são divulgados como se não houvesse nenhum problema? Todos postulam pela confidencialidade dos dados quando se trata do indivíduo, mas se esquecem que o mesmo princípio deveria valer para as populações

Qualquer transgressão ao princípio de consentimento, só poderá ocorrer de acordo com a lei e mediante razões imperiosas, como estabelece o artigo 9º. No caso da população indígena existe uma tensão entre uma norma geral, sobre o genoma humano e outra quando se trata da população indígena, outra quando tem um olhar antropológico ou Bioético.

Para nós do campo da Bioética, não se justifica não pedir o consentimento informado individualmente, apesar de ter que, inicialmente solicitá-lo à FUNAI e depois ao líder indígena. Pedir o consentimento individualmente a cada indígena não parece ser a prática corrente, mesmo para os indígenas, como comentado pelo Lucio Terena. Sob o ponto de vista da sociedade indígena pouco importa porque para eles qualquer pedido é discutido por todos na aldeia e a decisão é do grupo. No entanto, apesar destas duas visões, que não são antagônicas, não há porque não esclarecer e solicitar o consentimento de cada membro da tribo.

Nenhuma pesquisa relacionada ao genoma deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos e liberdades fundamentais como estipula o Artigo a seguir:

C. PESQUISA SOBRE O GENOMA HUMANO

Artigo 10

•Nenhuma pesquisa do genoma humano ou das suas aplicações, em especial nos campos da biologia, genética e medicina, deverá prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana de pessoas ou, quando aplicável, de grupos de pessoas.

O artigo 12, estipula:

a)Os benefícios resultantes de progresso em biologia, genética e medicina, relacionados com o genoma humano, deverão ser disponibilizados a todos, com as devidas salvaguardas à dignidade e aos direitos humanos de cada pessoa.

b)A liberdade de pesquisar, necessária ao avanço do conhecimento, é parte da liberdade de pensamento. As aplicações da pesquisa, incluindo as aplicações nos campos de biologia, genética e medicina, relativas ao genoma humano, deverão visar ao alívio do sofrimento e à melhoria da saúde das pessoas e da humanidade como um todo.

(http://conselho.saude.gov.br/docs/doc_ref_eticapespq/GENOMA_DIREITOS_HUMANOS.doc).

Se os benefícios deverão ser disponibilizados a todos, a pergunta que se faz é: se o pesquisador investiga uma população isolada, como os islandeses, que fizeram isso a partir de um acordo do governo com o laboratório, ficando a cargo de cada um concordar ou não em serem mapeados seus genomas e viram que teriam benefícios diretos relacionados a essa pesquisa, como fica a questão dos yanomamis e outros povos indígenas? Eles serão beneficiados pelo que se irá descobrir sobre seu genoma?

A liberdade de pesquisar deve aliviar o sofrimento e a melhoria da humanidade como um todo seria o argumento que se pode aludir e que justificaria um não benefício direto? São questões que devem ser refletidas.

Entrando agora, mais especificamente, sobre a legislação sobre os povos indígenas no que se refere à pesquisa, temos a Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas (2000) que em seu inciso 4.7, dispõe:

Promoção da ética nas pesquisas e nas ações de atenção à saúde envolvendo comunidades indígenas

O órgão responsável pela execução das ações de atenção à saúde dos povos indígenas, em acordo com o órgão indigenista oficial, adotará e promoverá o respeito à Resolução N° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo seres humanos e a Resolução N° 304/2000, no que diz respeito à temática especial: pesquisas envolvendo populações indígenas. Igualmente, será promovido o cumprimento das normas do Código de Ética Médica, aprovado pela Resolução N° 1.246/88 do Conselho Federal de Medicina, bem como a realização de eventos que visem aprofundar a reflexão ética relativa à prática médica em contextos de alta diversidade sócio-cultural e lingüística.

A Resolução CNS 304/2000 em seus aspectos principais dispõe:

- Aprovar as seguintes Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos – Área de Povos Indígenas.

A presente resolução procura afirmar o respeito devido aos direitos dos povos indígenas no que se refere ao desenvolvimento teórico e prático de pesquisa em seres humanos que envolvam a vida, os territórios, as culturas e os recursos naturais dos povos indígenas do Brasil. Reconhece ainda o direito de participação dos índios nas decisões que os afetem.

III - Aspectos Éticos da pesquisa envolvendo povos indígenas.

As pesquisas envolvendo povos indígenas devem obedecer também aos referenciais da Bioética, considerando-se as peculiaridades de cada povo e/ou comunidade.

1 - Os benefícios e vantagens resultantes do desenvolvimento de pesquisa, devem atender às necessidades de indivíduos ou grupos alvo do estudo, ou das sociedades afins e/ou da sociedade nacional, levando-se em consideração a promoção e manutenção do bem-estar, a conservação e proteção da diversidade biológica, cultural, a saúde individual e coletiva e a contribuição ao desenvolvimento do conhecimento e tecnologia próprias.

2 - Qualquer pesquisa envolvendo a pessoa do índio ou a sua comunidade deve

2.1 – Respeitar a visão de mundo, os costumes, atitudes estéticas, crenças religiosas, organização social, filosofias peculiares, diferenças lingüísticas e estrutura política;

2.2 - Não admitir exploração física, mental, psicológica ou intelectual e social dos indígenas;

2.3 - Não admitir situações que coloquem em risco a integridade e o bem estar físico, mental e social;

2.4 - Ter a concordância da comunidade alvo da pesquisa que pode ser obtida por intermédio das respectivas organizações indígenas ou conselhos locais, sem prejuízo do consentimento individual, que em comum acordo com as referidas comunidades designarão o intermediário para o contato entre pesquisador e a comunidade. Em pesquisas na área de saúde deverá ser comunicado o Conselho Distrital;

2.5 - Garantir igualdade de consideração dos interesses envolvidos, levando em conta a vulnerabilidade do grupo em questão.

3 - Recomenda-se, preferencialmente, a não realização de pesquisas em comunidades de índios isolados. Em casos especiais devem ser apresentadas justificativas detalhadas.

4 – Será considerado eticamente inaceitável o patenteamento por outrem de produtos químicos e material biológico de qualquer natureza obtidos a partir de pesquisas com povos indígenas.

5 – A formação de bancos de DNA, de linhagens de células ou de quaisquer outros materiais biológicos relacionados aos povos indígenas, não é admitida sem a expressa concordância da comunidade envolvida, sem a apresentação detalhada da proposta no protocolo de pesquisa a ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP e à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, e a formal aprovação do CEP e da CONEP;

O protocolo a ser submetido à avaliação ética deverá atender ao item VI da Resolução 196/96, acrescentando-se:

1 - Compromisso de obtenção da anuência das comunidades envolvidas tal como previsto no item III § 2 desta norma, descrevendo-se o processo de obtenção da anuência.

2 – Descrição do processo de obtenção e de registro do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, assegurada a adequação às peculiaridades culturais e lingüísticas dos envolvidos.

V – Proteção :

1 - A realização da pesquisa poderá a qualquer tempo ser suspensa, obedecido o disposto no item III.3.z da Resolução 196/96, desde que:

1.1.seja solicitada a sua interrupção pela comunidade indígena em estudo;

1.2.a pesquisa em desenvolvimento venha a gerar conflitos e/ou qualquer tipo de mal estar dentro da comunidade;

1.3. haja violação nas formas de organização e sobrevivência da comunidade indígena, relacionadas principalmente à vida dos sujeitos, aos recursos humanos, aos recursos fitogenéticos, ao conhecimento das propriedades do solo, do subsolo, da fauna e flora, às tradições orais e a todas as expressões artísticas daquela comunidade.

Julgamos necessário deixar explícita esta Resolução porque julgamos que poucos têm conhecimento sobre ela. Além desta, para que a eticidade envolvida na pesquisa possa ser respeitada, há que se levar em conta esta Resolução, a 196 e o Código de Ética Médico.

Remetendo a Resolução 304 ressalta-se que é a principal a ser bem conhecida pelos pesquisadores por tratar da população indígena. No seu preâmbulo possibilita uma abertura para diferentes olhares e perspectivas, qual sejam: os aspectos éticos, os benefícios e vantagens e a atenção do custo da pesquisa resultando no desenvolvimento da investigação, devem atender às necessidades desses indivíduos ou do grupo alvos de estudo, e das sociedades afins e sociedade nacional. Já referimos acima como é difícil para os pesquisadores se preocuparem com este aspecto, prevalecendo como mais importante o “bem da humanidade”.

O aspecto referente ao respeito à visão de mundo, costumes, atitudes estéticas, crenças religiosas, organização social, filosofias peculiares, diferenças lingüísticas e estrutura política é uma questão que não pode ser vista de forma superficial, no sentido de simplesmente apontar que eles são diferentes de nós. A diferença provoca desde desconfortos até uma atitude paternalista no sentido de nos considerarmos mais informados que os indígenas porque estes não portam os códigos de conduta da nossa sociedade e impô-los porque, enfim, “somos melhores, mais cultos e informados”.

Não admitir exploração física, mental, psicológica, intelectual e social dos indígenas e nem situações que coloquem em risco a integridade e bem estar físico, mental e social. Pergunto: tudo isto é levado em conta no campo?

Ter a concordância da comunidade alvo da pesquisa que pode ser obtida por intermédio das respectivas lideranças indígenas ou conselhos locais sem prejuízo do consentimento individual, não que dizer que temos que abrir mão do consentimento individual. Por que não pedir?

Garantir que a questão mais importante a ser levada em conta é a vulnerabilidade do grupo em questão. Entrarei um pouco mais a fundo nesta questão da vulnerabilidade e o significado tanto da palavra quanto de sua aplicação.

Recomenda-se a não realização de pesquisas em comunidades isoladas, o que concordo plenamente, já que eles não conhecem nossos costumes, códigos e leis, ficando expostos a graves explorações.

A questão do patenteamento também deve ser considerado eticamente inaceitável, seja de produtos químicos, material biológico ou qualquer natureza obtida a partir de pesquisas dos povos indígenas.

A formação de bancos de DNA, de linhagens de células, de quaisquer outros materiais biológicos não devem ser admitidos sem expressa concordância da comunidade. Na prática vemos o DNA de povos indígenas serem vendidos via internet.

A adequação às peculiaridades culturais e lingüísticas dos envolvidos, implica na necessidade de se ter tradutor, pois sem ele é impossível ter o consentimento.

A questão da proteção, seja paternalista ou da curatela, é a questão mais grave. Os indígenas são curatelados por nós brancos, que somos muito mais sábios, inteligentes, poderosos, enfim, “os melhores”, e eles são povos ignorantes, incultos, que não sabem o que fazem, e dentro desta lógica, cabe a nós protegê-los de si mesmos.

A questão de a pesquisa gerar conflito ou mal-estar, pode ser exemplificada por um fato fartamente divulgado. Retiraram sangue dos indígenas e agora eles o reclamam de volta para enterrar os seus mortos, pois, dentro de sua cultura, o corpo só pode ser sepultado com todas as suas partes. Eles querem o sangue extraído, só que o sangue está espalhado, sendo vendido pelos laboratórios, e não há como tê-lo de volta por estar repartido pelo mundo todo, ficando estabelecido não só mal estar nos povos indígenas como também um conflito internacional.

Estes foram os pontos que quis destacar relativo às normas que regulam a pesquisa genética e os povos indígenas. Agora iremos discutir o segundo momento onde trataremos do conceito de vulnerabilidade.

A Vulnerabilidade

A filosofia política aponta que o papel do Estado em relação à proteção da vulnerabilidade seria o de zelar pela Lei e pela ordem o que implica no monopólio da violência e a proteção da vulnerabilidade comum a todos e não de cada um em particular. Mas o que é vulnerabilidade?

Nas raízes do início da utilização do conceito de vulnerabilidade está o início da epidemia de AIDS que estava ligada às formas discriminadas de práticas sexuais levando a epidemia a ser utilizada como recurso discursivo de controle e intervenção sobre a vida sexual de pessoas consideradas vulneráveis. Atualmente, o conceito de vulnerabilidade foi ampliado para outras formas de viver e sofrer.

Toda vulnerabilidade se traduz por uma condição instável. Todos de um jeito ou de outro, em relação a algo são mais ou menos vulneráveis.

O termo vulnerabilidade, normalmente, vem sendo entendido como referente a um estado de privação própria da população excluída das necessidades básicas requeridas para seu bem-estar físico, mental e social. Entretanto, todos somos vulneráveis. Ela é inespecífica porque todos somos vulneráveis a diferentes riscos que não podem ser determinados e nem quantificáveis.

Por “*vulnerabilidade se entende uma debilidade, uma fragilidade*” (Stälsett, 2003). Vulnerabilidade significa, deste modo, *a capacidade de ser ferido*. Ninguém quer ser ferido e, portanto, a “*vulnerabilidade tem direito à proteção e a necessidade de segurança num sentido amplo*”. A busca de se eliminar a vulnerabilidade pode conduzir a uma preocupação muito grande com a segurança com conseqüências até desumanizantes que é a questão da curatela, por exemplo, onde se quer amparar de tal maneira uma pessoa com medo da exploração que se acaba tutelando-a, não deixando que o sujeito cresça e aprenda a se defender, enfim, que adquira autonomia. Esta é a situação mais degradante a que pode chegar o ser humano, pois não é considerado cidadão, por não ter a capacidade de poder falar por si, não é um sujeito autônomo.

Vulnerabilidade comum e proteção justa constituem características de toda sociedade. Há distorções destas configurações, sobretudo em forma de excessivos gastos militares sob o pretexto de que os níveis de vulnerabilidade têm aumentado, ou a excessiva função de proteção interna que exercem alguns Estados em situações de suposta ameaça a ordem pública. Entretanto, apesar da vulnerabilidade ser compartilhada por todos, ela é assimétrica. “*Não afeta a todos igualmente, da mesma maneira e no mesmo grau*” (Sturla J. Stalset). Se há uma enchente e eu moro num lugar, numa casa, em um local protegido, eu posso sofrer um pouco ou nada. No máximo pode haver destelhamento, ocorrer um “apagão”. Já uma pessoa que vive num lugar de risco, perderá tudo o que tem até a própria vida, então, a vulnerabilidade é desigual.

Podemos ir além e falarmos não de uma desigualdade de vulnerabilidade, mas de desmedro. Desmedro é um estado de desamparo, isto é, situações em que os indivíduos não conseguem desenvolver-se plenamente, sob o ponto de vista educacional, de acesso aos bens de consumo, à saúde, entre outros. Ele já é afetado em sua vulnerabilidade e não conta com recursos para evitar o prejuízo ou mesmo defender-se de forma adequada. Indivíduos privados de contar com bens primários necessários para sustentar um projeto de vida. Estão susceptíveis a severos riscos existenciais (Kottow). A palavra desmedro significa um não-desenvolvimento, quer dizer, a pessoa nasce com um potencial que não é plenamente desenvolvido, por condições de vida, sociais, mentais, familiares, físicas.

Através da análise desses fatores sócio-materiais de diversos grupos, perceber-se-á quem estará mais suscetível aos agravos. Isso só poderá ser realizado comparando-se grupos diferentes, senão não há como saber se uma pessoa é mais ou menos desmedrada ou vulnerada.

O problema ético que suscita na relação com o Estado, é justamente esse. O Estado tem a função de zelar pela vulnerabilidade comum a todos. Mas como ficam as pessoas desmedradas por doença física, ou porque tem uma deficiência qualquer, que as impeçam de fazerem seus projetos de vida, ou porque elas não detêm o conhecimento, como é o caso da população indígena? A população indígena pode ser vista como desmedrada não porque o são, na realidade. Eles se tornam ao entrar em contato com nossa cultura que é avassaladora no sentido de passar por cima das outras, num verdadeiro rolo compressor. Eles se tornam desmedrados porque não entendem o nosso sistema, nossos códigos morais, nossas leis.

As tentativas de entender a cultura dos povos indígenas são grandes. Os antropólogos foram viver com os indígenas, aprenderam as línguas, os costumes para melhor entendê-los? Pode-se dizer que sim, mas também pode-se afirmar que criaram mitos em relação a esta população. O principal mito é de que pertencem a uma cultura imutável sem condição nenhuma de evolução e com toda a tendência a desaparecer. Isto tem reflexos até hoje no imaginário social brasileiro, apesar dos povos indígenas provarem não serem nem emergente e nem ressurgidos, eles são simplesmente resistentes, e estão aumentando a sua população. A tendência natural era a sua extinção, mas não foi o que

ocorreu. Muitos estão aprendendo a lidar com nosso sistema sem perder suas raízes e vão sobrevivendo.

Neste ponto introduzo o terceiro momento que é a relação dos povos indígenas com os dois momentos anteriores, isto é a pesquisa e a proteção da vulnerabilidade.

Quando se fala em indígenas a perspectiva se dá nos termos das elites. São elas que fazem as leis, bem intencionadas sem dúvida, que pretendem proteger a vulnerabilidade dos povos indígenas, mas no fundo da proteção resiste/persiste um paternalismo atávico na cultura brasileira.

As elites sejam elas as dos intelectuais, políticos, juristas, cientistas tendem a ver as pessoas incultas, analfabetas como sendo vulneráveis e, conseqüentemente, sem autonomia. Tutelam-se pessoas, seja de forma efetiva como a que ocorrem com os indígenas, crianças, adolescentes, portadores de graves deficiências, não lhes dando a oportunidade de exercerem a autonomia de decidir sobre suas próprias vidas.

Uma pessoa analfabeta ou semi-analfabeta é considerada vulnerável por não ter conhecimentos e, portanto, não teria autonomia plena, mesmo que a Lei não propugne isto. Elas votam e elegem um Presidente da República com pequena escolaridade. Ninguém ousa dizer que o Presidente não tem autonomia para decidir sobre o destino da nação. Elas podem casar, criar filhos, ter emprego, comprar e vender. No entanto, quando chega na hora de fazer um consentimento, de imediato, os pesquisadores e profissionais de saúde as associam à vulnerabilidade. Ao invés, de prestar mais esclarecimentos para que a pessoa domine o novo léxico para consentir, simplesmente é dito que ela não vai compreender e que como detém mais informação (e poder) nada mais certo do que decidir por eles. Por que perder tempo em explicar se eles não irão entender? Esta inferência é mais premente em relação aos indígenas. Além de tudo eles não dominam o nosso idioma. Para que saber ou reconhecer que eles pertencem a uma nação dentro de outra nação e bem mais antiga que a nossa? Que no Brasil não existe um só idioma, mas vários? Por que gastar tempo e recursos para aprender idiomas que não contam?

Deste modo algumas questões estão em aberto e precisam ser resolvidas e não escamoteadas. Necessita-se reconhecer que existe uma enorme dificuldade de comunicação e de relacionamento do Estado e da sociedade brasileira em relação aos indígenas. O não reconhecimento desses sujeitos como detentores de tradições que tem diferenças importantes entre eles, seja na língua, nos costumes, crenças. Há um sistemático desrespeito às práticas indígenas no que se refere às questões de saúde, não lhes conferindo o seu devido valor dentro de seu sistema simbólico.

Também posso apontar para a existência de preconceito, discriminação e intolerância da sociedade brasileira em relação aos indígenas que pode ser vista através de músicas preconceituosas, pelo estigma de preguiçosos, ingênuos, conservadores e sem capacidade de desempenho acadêmico, científico ou político. Isto se deve ao não reconhecimento da diversidade cultural brasileira. Não somos um único povo, branco, que fala português. A relação com eles é sempre de subordinação e tutela.

Não se sabe quem são, quantos são e que línguas falam. Sabemos que há diferentes metodologias de se contar, dependente de qual órgão, se é federal, se é ONG, etc. Deste modo fica fácil a exploração de uma população tão vulnerável, se nem ao certo a conhecemos.

Também posso apontar para o não reconhecimento da autonomia. No código penal, se eles não tiverem contato nenhum com a nossa sociedade são considerados inimputáveis, no entanto, se

já forem aculturados ou tiverem o mínimo contato com as nossas regras passam a uma condição de semi-imputáveis ou imputáveis.

O estatuto do índio de 1973, cuja versão nova é só um pouco “menos pior” está para ser votado pelo Congresso 1997. O que está vigente estipula que os índios e as comunidades indígenas ainda não integrados à comunhão nacional, ficam sujeitos ao regime tutelar da lei. Até para compra e venda é a FUNAI que faz todas as intermediações, como também a aplicação do lucro auferido.

A liberação do regime tutelar se dá nas seguintes situações de acordo com este Estatuto:

- a) idade mínima de 21 anos;
- b) conhecimento da língua portuguesa;
- c) habilitação para o exercício de atividade útil, na comunhão nacional;
- d) razoável compreensão dos usos e costumes da comunhão nacional.

O enfoque é na capacitação considerada ideal pelos dominantes, que são os que determinam as regras, ou seja, observa-se a desconsideração da capacidade de decidir dentro de seus usos e costumes. Esta atitude paternalista lesa os indivíduos é necessário eliminar essa forma de estratificar as pessoas como algumas sendo superiores e outras inferiores e conseqüente tutela, pois, eles têm a capacidade de decidir para si mesmos o que é melhor ou não.

Estas colocações não são novas, mas é preciso iterar constantemente para que algum dia surtam efeito no sentido da liberação do regime tutelar. Como isto poderia ser concretizado? Pelo empoderamento dos povos indígenas. Para isso o caminho está em permitir que eles encontrem seu próprio rumo, que eduquem seus filhos dentro dos seus sistemas de valores e que, se quiserem, aprendam os nossos.

Referências Bibliográficas

Braz M. *Vulnerabilidad Y Autonomia: el sujeto de la pesquisa en los países en desarrollo*. In Hoof P F, Chaparro E. e Salvador H, compiladores. *Bioética, Vulnerabilidad y Educación*. Tomo 2. Mar Del Plata: Suárez, 2003

STÄLSETT, S.J., 2003. *Vulnerabilidad, dignidad y justicia*. Documento incluido dentro de la Biblioteca Digital de la Iniciativa Interamericana de Capital social, Etica y Desarrollo. Home paage: www.iadb.org/etica, acessado em 25/07/2003

PAINEL V

Acesso e Uso do Patrimônio Genético de Populações Amazônicas

Coordenação de Mesa: Maria Helena Lino

Implicações Jurídicas do Acesso e Uso do Patrimônio Genético de Populações Amazônicas

**Maria Cláudia Crespo Brauner
Anderson Orestes Cavalcante Lobato**

Introdução

Esse breve estudo propõe tecer considerações acerca das implicações jurídicas decorrentes da proteção ao Genoma Humano. Traçaremos um breve panorama da perspectiva internacional e nacional da legislação sobre Genoma Humano e destacaremos algumas questões que abrem diversas reflexões e possibilidades para responder às preocupações com o acesso e o uso das informações genéticas das populações amazônicas.

Trata-se de discutir sobre a formulação de uma legislação específica para proteção do genoma humano, que aqui não é qualquer componente biológico, estamos nos referindo, especialmente, ao genoma humano das populações amazônicas. Nesse sentido, tal formulação deve necessariamente surgir como resultado de um profundo debate com os diversos setores da sociedade civil, assegurando-se a participação efetiva das populações envolvidas nesse processo de construção, nessa possibilidade de uma futura legislação que venha a definir as condições e os meios de proteção dos direitos de toda a população, mas, em especial, dos povos indígenas, quilombolas e ribeirinhos.

Nós partimos da idéia de proteção dos recursos biológicos em sentido amplo, que já vêm merecendo maior elaboração teórica e legislativa, com a criação e o aperfeiçoamento de instâncias de controle e verificação das práticas de pesquisas e de bioprospecção que estão definindo, progressivamente, uma política de ações e competências que visam à conciliar a proteção do patrimônio genético considerando amplamente a biodiversidade com o desenvolvimento científico e tecnológico, de maneira responsável.

No que concerne propriamente o genoma humano percebemos a existência de algumas incertezas éticas e sociais para definir juridicamente as modalidades de proteção das informações genéticas humanas, sobretudo das populações amazônicas. A questão de maior preocupação envolve a definição das condições para se aceder a esse material genético, a utilização das informações e a repartição dos benefícios oriundos destas futuras pesquisas.

Nesse sentido nós vamos perceber que a discussão sobre a proteção do patrimônio genético humano constitui um tema de grande interesse e complexidade notadamente para os países que possuem comunidades diferenciadas que são, ao mesmo tempo, extremamente atrativas para a bioprospecção e acesso ao conhecimento tradicional que pertencem a essas populações.

1. Algumas noções introdutórias

A noção de patrimônio genético tem recebido interpretações que decorrem do conceito de direito internacional que, em um primeiro momento, convencionou arrolar os recursos genéticos como integrantes do patrimônio comum da humanidade e, portanto, isso implicaria no direito de todos os países de usufruir os benefícios de determinados “bens”, que são considerados de uso comum e, competindo a todos a responsabilidade em preservá-los no interesse das gerações futuras.

Na seqüência da Convenção sobre Diversidade Biológica houve uma mobilização importante para regulamentar o acesso e o uso dos recursos genéticos no Brasil. Entretanto o tema é tão vasto e tão complexo que será necessário, inicialmente, esclarecer algumas questões e apresentar algumas perspectivas nessa temática.

Patrimônio genético, definido por meio da Medida Provisória n. 2.186-16 de 23 de agosto de 2001 consiste em: “toda a informação de origem genética, contida em amostras do todo ou de parte de espécime vegetal, fúngico, microbiano ou animal, na forma de moléculas e substâncias provenientes do metabolismo desses seres vivos, e de extratos obtidos desses organismos vivos ou mortos encontrados em condições *in situ* e inclusive domesticados, ou mantidos em condições *ex situ*, desde que coletados *in situ* no território nacional na plataforma continental ou na zona econômica exclusiva.”

Pode-se perceber que este conceito não faz referência ao material genético humano, mesmo estando na categoria de seres vivos, porque tal previsão não se aplica a seres humanos, isso está expresso no artigo 3º da Medida Provisória. Tal opção legislativa deixou para outro momento a definição das condições de acesso e uso do genoma humano em virtude da gama de envolvimento que o tema apresenta e da necessidade da busca de consensos para regulamentar tais atividades.

A partir da elaboração de determinadas normativas internacionais, especialmente das declarações de direitos, emitidas por organismos internacionais como a UNESCO, percebemos a consolidação de algumas tendências que vão influenciar a discussão na elaboração legislativa no direito interno de cada país signatário.

2. Tendências acerca da proteção do material genético humano

A compreensão de que genoma humano e todas as informações que nele estão contidas constituem patrimônio comum da humanidade traria como consequência a interdição de toda apropriação pública ou privada e a devolução a toda humanidade dos recursos da biodiversidade e, a conseqüente criação de uma entidade internacional para defender os interesses da humanidade e das futuras gerações.

Em um primeiro momento, essa proposta parece sedutora, pois considerar que o genoma humano seria protegido por todas as nações, e que seria reconhecido a todos o acesso, o conhecimento e o direito de desfrutar dos benefícios oriundos das descobertas das informações genéticas seria a melhor maneira de estimular a solidariedade entre as nações para a melhoria do bem estar de humanidade. A operacionalização desta proposta parece, entretanto, bastante difícil em um contexto de diversidade política, legal, filosófica e religiosa.

Analisando de modo mais realista a questão, onde se contrapõem interesses científicos, sociais e econômicos, nós sabemos que implementar essa concepção traria repercussões certamente

muito importantes para os países megadiversos, com populações específicas, como no caso das populações amazônicas e que comprometeriam toda a riqueza e diversidade que as compõem.

Nesse sentido, tal posicionamento nos leva a lembrar que temas como internacionalização da Amazônia, biopirataria, apropriação de conhecimentos tradicionais são questões que afligem os países em desenvolvimento e que trazem consigo uma grande apreensão, certamente motivada pela própria história brasileira e latino-americana. Essa nova forma de imperialismo não deve mais prosperar.

Assim, se passarmos a uma outra perspectiva nós podemos pensar na questão do domínio social e individual sobre o genoma humano e suas informações. A idéia de conceber o genoma humano como de uso comum do povo, do Estado soberano, portanto não patenteável por um indivíduo ou uma empresa. Por outro lado, essa interpretação pode levar a entender que, para que sejam respeitados os direitos de todos os povos, seria necessário reconhecer tanto a soberania do Estado quanto um controle individual sobre as amostras de material genético humano, posição esta que vem influenciando o conceito de direito internacional e que tende a se estender às mais diversas legislações.

O genoma humano não poderia entrar no trânsito das relações de comércio, dos contratos, das relações de compra e venda. Em seu estado natural não poderia ser patenteado. E, no caso de invenções oriundas das informações do genoma humano, para países como o Brasil é questão relevante disciplinar o acesso e a repartição dos benefícios oriundos das pesquisas realizadas em material genético das suas comunidades. Essa parece ser a concepção que surge e se afirma como uma alternativa possível para os países megadiversos.

Nesse sentido, fazendo um breve relato histórico, pontualmente, cabe invocar aqui a Convenção sobre a Diversidade Biológica de 1992, que fixou o compromisso em assegurar, primeiramente, a repartição justa e equitativa dos benefícios derivados do acesso aos recursos genéticos concebidos de uma maneira aberta. E novamente, enaltecendo a soberania dos Estados nacionais sobre o patrimônio genético dos seus povos, acreditamos que o debate sobre a questão, no Brasil, a partir da CDB, tomou um contorno muito interessante, que vale a pena ser aprofundado e divulgado.

3. Declarações Internacionais

A Declaração Universal do Genoma Humano dos Direitos Humanos, de 1997, elaborada pela UNESCO, reconhece que o genoma humano constitui o patrimônio da humanidade em um sentido simbólico. Esta previsão foi muito criticada, entretanto, nós sabemos que se o genoma humano pertence a toda humanidade, ele não pertence a ninguém. Mas existe, também, o artigo 4º da declaração que é importante destacar. Ele determina que o genoma humano no seu estado natural não deve ser objeto de transações financeiras. Aqui percebemos a preocupação em evitar-se a venda do material genético humano ou o seu patenteamento.

Vejam que a Declaração também reconhece a soberania do Estado, quanto à autonomia individual por meio do controle do próprio do Estado e um controle individual sobre o genoma humano e defende a distribuição equitativa dos benefícios das descobertas científicas junto à população. Acreditamos que nesta declaração nós temos diretrizes muito interessantes, que inspiraram os debates e discussões e, que devem ser levadas em consideração na legislação interna.

Um outro instrumento internacional que dá continuidade a esse debate, respondendo aos avanços da ciência e, justamente, das pesquisas envolvendo as terapias genéticas futuras é a

Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos elaborada em 2003, também, pela UNESCO. Este documento foi configurado para reafirmar os princípios da Declaração Universal do Genoma Humano dos Direitos Humanos e referir as linhas mestras para a formulação de legislação interna de cada país, no sentido de estimular a adoção de legislação nacional.

Vejam que, ao mesmo tempo em que há a ênfase nos imperativos da igualdade, da justiça, da solidariedade, liberdade de pensamento, expressão e liberdade da pesquisa, essa declaração é muito inovadora no aspecto que toca a confidencialidade e o acesso aos benefícios. Enfim, este documento também serve como forma de fortalecer a proteção do genoma humano e, evitar uma das questões mais preocupantes atualmente que consiste no risco de discriminação genética.

4. Importância e aplicação das Declarações

Havia grande discussão sobre a força jurídica das declarações internacionais assinadas pelo Brasil. Nós sabemos que o Brasil ratificou e tem mantido a tradição de ratificar essas convenções e declarações que são elaboradas pela UNESCO, e pela ONU, e, comprometendo-se em dar validade interna e executoriedade a esses documentos. Nesse sentido a Emenda Constitucional 45/2004, deixa claro que os tratados e convenções internacionais sobre Direitos Humanos que forem ratificadas pelo país, serão equivalentes às emendas constitucionais.

A importância que está sendo atribuída a esses documentos internacionais nos conduz a relativizar a preocupação com a insegurança jurídica, ou o vazio normativo, situação tradicionalmente tida como muito angustiante para alguns juristas. Portanto, recentemente as declarações receberão valor jurídico e seu cumprimento será exigível, não se devendo mais falar em vazio normativo.

5. A proteção do material genético humano no Direito brasileiro

No que concerne à questão do Direito brasileiro, já há uma produção normativa importante no que concerne especialmente ao Direito Ambiental, a Propriedade Intelectual, e que dão cumprimento ao art. 255, §1º, II, da Constituição Federal de 1988 na questão envolvendo a proteção da biodiversidade e da integridade do patrimônio genético do país, colocando em funcionamento instâncias de fiscalização das entidades dedicadas à pesquisa e à utilização do material genético.

A legislação brasileira apresenta diversas previsões que instituem o reconhecimento dos direitos e a proteção dos povos indígenas, bem como prevê a proibição da comercialização de órgãos, tecidos, sangue e substâncias humanas.

Muito importante perceber que a extra-comercialidade envolve todos os órgãos, funções e produtos que provém do corpo humano, e o fato de estarem fora do mercado traduz a percepção mais ajustada à tradição jurídica brasileira.

Assim, não há possibilidade de se dispor sobre o patrimônio genético humano. O sangue, as amostras de DNA, não podem ser vendidas, compradas ou patenteadas.

A Medida Provisória já referida insere o conceito de patrimônio genético, regulamentando a Convenção da Diversidade Biológica e dispondo sobre acesso e uso do patrimônio genético, a proteção do conhecimento tradicional associado, a repartição de benefícios e exige a anuência prévia da comunidade indígena, ou o órgão indigenista para pesquisa e material genético das populações amazônicas.

No que se refere à legislação vigente no âmbito infraconstitucional, é possível fazer interpretações que se aplicam ao genoma humano, sob o foco da proteção da dignidade da pessoa humana bem como as implicações no âmbito civil, penal e administrativo das ações impetradas pelo Estado ou pelos cidadãos.

A Lei de Propriedade Intelectual brasileira, Lei nº 9.279/1996, também conhecida como Lei de Propriedade Industrial, considera que não são patenteáveis “o todo ou parte de seres vivos naturais e materiais biológicos encontrados na natureza, ou ainda que dela isolados, inclusive o genoma ou germoplasma de qualquer ser vivo natural e os processos biológicos naturais”, partindo do pressuposto que de que não são considerados invenção nem modelo de utilidade. Isso significa dizer que o material genético humano não pode ser patenteado no Brasil.

6. A nova lei de Biossegurança

A nova lei de biossegurança, Lei nº 11.105 de 24 de março de 2005 tem recebido diversas críticas, algumas muito pertinentes. Dentre elas, a de que não deveria ter tratado da pesquisa com células-tronco embrionárias humanas, devendo ter se adstrito à questão das normas de biossegurança e mecanismos de fiscalização das atividades que envolvem os organismos geneticamente modificados. Em todo caso, a nova lei representa um avanço nas questões que tratam da pesquisa com organismos geneticamente modificados e foi inovadora no que concerne à autorização para pesquisa em células-tronco embrionárias.

Sabemos que a inclusão da autorização para pesquisa em embriões na lei respondeu mais a uma questão política, em virtude da pressão social para aprovação de tais pesquisas no país. Os embriões poderão ser doados para a pesquisa quando congelados há mais de três anos ou se forem inviáveis, na forma da lei. Não poderão ser produzidos embriões para a pesquisa. Um futuro decreto, em discussão, irá regulamentar a aplicação da lei para tornar operacional o sistema de proteção e controle das pesquisas e, estipulará as condições para a utilização de material genético humano oriundo dos embriões.

A Resolução n. 304 de 2000 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep trata especificamente da pesquisa com povos indígenas, demonstrando o esforço do país para regulamentar a pesquisa com material genético das populações indígenas. No caso de pesquisa com as comunidades culturalmente diferenciadas, inclusive os indígenas, necessária a anuência antecipada das comunidades, através dos líderes da comunidade, tendo em vista que existe a dificuldade de se buscar o consentimento individual, pois fica muito dissociada da própria cultura da maioria das tribos, exigindo estudo antropológico. A questão da repartição dos benefícios deverá ser criteriosamente observada.

Entretanto, a dissociação que foi feita com relação ao genoma humano da Medida Provisória em vigor, onde se faz a ressalva de que essa lei não se aplica ao genoma humano encaminhou para debate futuro a possibilidade de estabelecer normativas no que concerne a pesquisa com material genético humano. E o momento chegou propriamente, no caso, de tratarmos das amostras de sangue dessas populações e de elaboramos uma lei que trate especificamente desta questão de acesso e uso das informações genéticas.

Nós podemos retirar dessas brevíssimas observações com relação, tanto a normativa internacional, já internacionalizada e conhecida no Brasil, portanto vigente, e das regras que estão distribuídas em algumas leis especiais, que o Brasil conta com uma legislação que protege o patrimônio genético das populações amazônicas.

As resoluções que foram elaboradas servem para resolver determinada questão em situação de urgência e de interesse político e social. O problema do acesso e uso do material genético das populações amazônicas envolve questões que ultrapassam os limites de uma regulamentação meramente administrativa.

7. Da necessidade de uma legislação especial

Nesse sentido, acreditamos ser necessário voltamos à idéia da proteção especial, contando com instâncias de fiscalização mais organizadas e do controle das fronteiras. Certamente que será necessário uma melhor definição da problemática, de maior participação da sociedade civil, e em especial, a participação das populações amazônicas. A importância da verdadeira participação dessas comunidades na discussão sobre esses temas, e na elaboração dessa legislação poderá assegurar maior legitimidade e efetividade à lei. Penalidades deverão ser concebidas como forma de garantir o efetivo cumprimento da lei.

Notas conclusivas

As pesquisas sobre o Genoma Humano devem prosseguir de forma que sejam respeitados os princípios da prudência e o da responsabilidade, garantindo a proteção da integridade do patrimônio genético e os direitos das gerações futuras a gozar de um patrimônio biológico preservado. A partir do momento em que novas biotecnologias forem sendo desenvolvidas, inclusive as decorrentes das pesquisas com o Genoma Humano, o Estado brasileiro estará sendo pressionado para a incorporar as novas terapêuticas resultantes dessas pesquisas, uma vez que “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (artigo 2º da Lei nº 8080/90).

A busca de cura para doenças graves e as aplicações terapêuticas preventivas que se projetam das terapias genéticas visam ao alargamento das possibilidades de tratamento e de acesso integral à saúde. No sentido de conciliar os imperativos do desenvolvimento científico e tecnológico com os interesses sociais e transgeracionais quando da descoberta e da utilização de novas biotecnologias, faz-se necessária a elaboração de um juízo crítico sobre os efeitos sobre o homem, a sua descendência e o meio ambiente, a partir da abordagem das questões bioéticas envolvidas.

Acreditamos na necessidade de proteger os direitos das gerações futuras e esse tema certamente constitui um dos grandes desafios para o Brasil. Que possamos manter o avanço tecnológico e definir claramente os limites fixados em lei, para garantir a proteção dos interesses das populações. Finalmente, deve se buscar estimular a formação de uma sociedade mais responsável pelos seus destinos e, baseada na solidariedade, que conceba e aplique uma justiça transcultural, transgeracional, um Direito que responda aos grandes desafios de nosso tempo.

Referências bibliográficas:

- ALARCON, Pietro de Jesus Lora. Patrimônio Genético Humano e sua proteção na Constituição Federal de 1988. São Paulo: Método, 2004.
- BRAUNER, Maria Cláudia Crespo. *Os dilemas do avanço biotecnológico e a função do Biodireito*. Ver. Trabalho e Ambiente. Caxias do Sul. v. 1. n.1. jan-jun. 2002. p. 93-107.
- BRAUNER, Maria Cláudia Crespo. *Direito, sexualidade e reprodução humana*. Conquistas médicas e o debate bioético. Rio de Janeiro: Renovar. 2003.

BRAUNER, Maria Claudia Crespo. *Ciência, Biotecnologia e Normatividade*. In *Ciência e Cultura*, SBPC: São Paulo, vol. 57, n. 1, Jan./Mar. 2005. p. 34-37.

DIAFÉRIA, Adriana. *Clonagem Humana. Aspectos jurídicos e bioéticos*. Bauru: Edipro, 1999b.

DIAFÉRIA, Adriana e FIORILLO, C.A.P, *Biodiversidade e Patrimônio Genético no Direito Ambiental Brasileiro*. São Paulo: Max Limonad, 1999a.

DIAFÉRIA, Adriana. *Patenteamento de Genes Humanos e a tutela dos interesses Difusos*. 2004
Acessível no site: http://www.ghente.org/temas/patentes/patenteamento_genes.pdf Acesso em 27 de julho de 2005.

LOBATO, Anderson Orestes Cavalcante; BECKHAUSEN, Marcelo. “Constitution et culture: le droit des indiens”. In : *L’identité de la personne humaine; étude de droit français et de droit comparé*. Bruxelles: Bruylant, p. 861-874, 2002.

SANTOS, Laymert Garcia. *Politizar as Novas Tecnologias: O Impacto Sócio-Técnico da Informação Digital e Genética*. São Paulo: 34, 2003. 319 p.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. *Limites éticos e jurídicos do Projeto Genoma Humano*. In: *Biodireito : ciência da vida, os novos desafios*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001, p. 306-325.

SILVA, Reinaldo Pereira da. *Biodireito : a nova fronteira dos direitos humanos*. São Paulo: LTr, 2003.

PAINEL V

Acesso e Uso do Patrimônio Genético de Populações Amazônicas

Coordenação de Mesa: Maria Helena Lino

Responsabilidade por Danos Morais derivados de Pesquisas Genéticas com Povos Indígenas ou Comunidades Locais

Heloisa Helena Barbosa

O tema objeto destas breves considerações é o dano moral derivado de pesquisas genéticas com povos indígenas ou comunidades locais. Necessário esclarecer que eu não sou especialista em comunidades indígenas, mas professora de Direito Civil e acredito que seja essa a razão do convite para participar de evento tão significativo. O dano moral, em suas diferentes modalidades, é um dos objetos de estudo do Direito Civil, sendo as pesquisas genéticas com povos indígenas mais um desafio.

Para facilitar a exposição, de início serão feitas algumas rápidas considerações sobre a compreensão civil do dano, seguindo-se, de modo mais alongado, alguns aspectos dos danos decorrentes das pesquisas genéticas em povos indígenas.

Considerado o Direito em geral, o campo onde o dano apresenta maior repercussão é o da responsabilidade civil. Atualmente verificamos que a responsabilidade civil e, em particular, a compreensão do dano, em razão das constantes exigências sociais, crescentes e novas, apresenta, a cada momento, novas modalidades, que vêm impondo o desapego de formulas tradicionais.

Toda a teoria da responsabilidade civil foi construída em atenção à reparação de dano patrimonial, tomando por base a idéia de ato ilícito, que compreende o dano, um dano tradicionalmente mensurável e quantificável. A reparação, a indenização, se determinava pela mensuração do dano. Assim, em um acidente de automóvel, sem vítimas, bastava verificar a extensão do prejuízo e o preço da reparação, o qual será pago pelo causador do dano, desde que ele possa ser responsabilizado, ou seja, desde que seja comprovada sua culpa, ou seja, conforme concepção bastante tradicional, que ele agiu com imperícia, negligência ou imprudência.

Constataram-se, porém, danos cuja reparação não se adequava aos parâmetros existentes, como os danos ambientais. Como mensurar danos ambientais, por exemplo? Se um rio é poluído, não há como estabelecer por quanto tempo aquele rio vai ficar poluído, quantas cidades serão atingidas por aquela poluição, quantas pessoas ficarão doentes ao longo do tempo em decorrência da contaminação das águas.

Nessa linha de danos diferenciados dos tradicionais, estão todos os fenômenos decorrentes da Biotecnologia, onde se verificam fatos jamais cogitados e cujos efeitos, incluídos os danos, não raro, são desconhecidos.

Na verdade as “questões Bioéticas”, isto é, as situações geradas pela Biomedicina e pela Biotecnologia, têm sido até o presente “esquecidas”, sendo de todo necessário que se faça uma profunda reflexão sobre a responsabilização em tais casos, uma vez que não é possível pensar em reparação de dano utilizando um sistema construído exclusivamente para bens materiais, como no exemplo de uma colisão de automóveis ou do desabamento de um prédio. Quando há lesão a pessoas e, principalmente, causada de forma indireta, como pela intervenção em genoma ou mesmo pela frustração de uma expectativa, deve-se pensar em um tratamento, se não diferenciado, mas ao menos repensado.

Essas novas situações vêm provocando a necessidade “de abandonar”, ou melhor, de repensar as formas tradicionais de responsabilização, em busca de soluções melhores. Ao lado do ato ilícito, que sempre foi a base da reparação civil, desenvolve-se, cada vez mais, o conceito de dano injusto, como fundamento para a responsabilização civil. Não importa se o ato danoso é lícito ou ilícito, mas a injustiça do dano, ou seja, que alguém tenha sofrido uma lesão injusta, para a qual não contribuiu, enfim, não “merecida”, devendo ter de alguma forma essa lesão compensada, reparada ou de algum modo minorado esse dano. Desse modo, ao lado do ato ilícito, o que vai gerar a responsabilização civil, independentemente do questionamento se o ato é lícito ou ilícito, se houve culpa ou não, é a injustiça do dano.

Dentre as várias conceituações existentes de dano, a que parece melhor é a que entende o dano como lesão a bem jurídico, compreendendo não só os bens patrimoniais, como não patrimoniais. O dano pode atingir um indivíduo ou um grupo de pessoas, ou seja, o dano pode ser individual ou coletivo. Em qualquer caso, a lesão pode atingir bens patrimoniais ou não patrimoniais. Generalizou-se a denominação de dano moral para a lesão a bem não patrimonial, embora necessariamente não sejam atingidos valores morais, no sentido estrito da palavra.

Durante muito tempo no Brasil, se discutiu se o dano moral, ou seja, aquele dano que não é de natureza patrimonial, seria ressarcível ou não. Um dos argumentos mais comuns consistia no fato de “não haver preço para a dor”, não podendo o sofrimento moral ser reparado.

Dividiam-se as opiniões e os tribunais, por bastante tempo, recusaram a indenização do chamado dano moral puro, ou seja, aquele que não se exteriorizava ou materializava; admitia-se, porém, a reparação do dano moral que tivesse repercussão patrimonial. Segundo esse entendimento, a ofensa à honra somente era indenizada se houvesse a perda de uma vantagem patrimonial, como perda do emprego, diminuição da clientela. A Constituição Federal de 1988 consagrou a possibilidade de reparação de dano exclusivamente moral e, desde então, a questão ganhou novas configurações e os tribunais, evidentemente, passaram a aceitar, embora com alguns questionamentos.

Um desses questionamentos é o seguinte: qual é a natureza da reparação do dano moral? Por que se repara o dano moral? Se não se pode efetivamente indenizar, se não se pode reparar o sofrimento moral de uma pessoa, para que serve a indenização, a compensação que se oferece? Teria a indenização a função de punir o ofensor, de inibir futuras ofensas, dando um exemplo à sociedade, ou apenas de dar alguma satisfação à vítima? O tema escapa da proposta inicial, razão pela qual não será aprofundado, mas não parece absurdo que, afinal, a indenização tenha esse tríplice aspecto. Registre-se que a doutrina ainda diverge muito sobre a natureza dessa reparação.

De certa maneira, esse debate não deixa de ser um resquício da culpa, como fundamento da responsabilização, e da antiga afirmativa: “a dor moral não tem preço”. Observe-se que a discussão não se verifica, pelo menos com a mesma intensidade, em relação aos danos patrimoniais, cuja extensão, em regra, se pode aferir. Na verdade, se reconhecida e aceita a possibilidade de uma lesão moral, ou seja, não patrimonial, a partir do momento em que essa se verifica cabe a reparação ou a indenização.

No tocante ao chamado dano moral coletivo, ou seja, aquele sofrido por um grupo de pessoas, como é o caso de uma comunidade, há uma aceitação que se pode qualificar como ainda muito tímida. Embora reconhecido pela doutrina, sendo tratado pela maioria dos doutrinadores que se dedicaram ao estudo do dano moral, nos tribunais ainda são poucas as decisões sobre o assunto.

Pode-se dizer que, de modo geral, não há rejeição à reparação do dano coletivo. Contudo, há poucos julgados, a maior parte envolvendo relações de consumo e alguns a proteção do patrimônio artístico, histórico, paisagístico e turístico. Em determinados casos as ações buscavam reparar o dano moral, quer dizer, de natureza extrapatrimonial sofrido pelas comunidades, ou seja, por lesão aos mencionados tipos de bem, como, por exemplo, decisões que deram ressarcimento a uma coletividade por propaganda enganosa.

O dano moral coletivo, contudo, tem crescente importância na sociedade atual que vem sendo qualificada como pluralista e midiática. Sob o ponto de vista jurídico, não seria exagero qualificar a sociedade em que vivemos como mutante, na medida em que, a cada momento, surgem situações que alteram as estruturas existentes e que serviram de base para construção dos sistemas jurídicos existentes e que, em vários casos, já se tornaram inadequados ou insatisfatórios.

Cabe, neste momento, retomar a pergunta: o que se deve compreender como dano moral? Sabemos que estamos no campo daquilo que não é patrimonial, daquilo que não passível de avaliação econômica, por sua natureza. No campo individual, pode-se considerar como lesão ou dano moral a ofensa a toda e qualquer projeção da dignidade humana, expressão maior do valor humano. Como já se indagou nesta oportunidade, “mas, afinal, o que é dignidade humana?” Parece mais razoável reconhecer a necessidade de um conceito complexo, porque, por mais que se tente conceituar a dignidade, a cada momento, surge um novo aspecto, uma nova forma de sua expressão. Há quem traduza a dignidade da pessoa humana como um conceito complexo que se concretiza através de alguns direitos fundamentais e dos direitos da personalidade, pelo menos para fins jurídicos.

No campo coletivo, há várias referências a *valores coletivos*, que seriam aqueles preservados e respeitados por uma dada comunidade. O dano moral é a ofensa a esses valores coletivos.

O que se deve entender como *comunidade ou coletividade*? Seria um grupo em que há uma comunhão indivisível de valores humanos, não importa que grupo é esse; no caso presente são os povos indígenas e as comunidades locais. O que importa é que esse grupo de pessoas mantém certa comunhão de vida, em torno de valores comuns, que são *valores* de todos os indivíduos; a ofensa a qualquer indivíduo pode resultar numa ofensa a toda comunidade. Houve um julgado, em que a ofensa a um indígena foi considerada como uma ofensa a toda comunidade a que ele pertencia.

Tem-se entendido que os *valores coletivos* são expressos pelo patrimônio cultural, nas mais variadas formas de manifestação da cultura de uma determinada comunidade: costumes, festas, culinária, ritos religiosos, tradições etc. O meio ambiente se inclui neste patrimônio, na medida de sua interação com dada comunidade. Essa interação se evidencia em alguns casos, como no dos indígenas, uma vez que a retirada de uma determinada situação geográfica, por exemplo, pode ser altamente prejudicial para uma comunidade em termos de saúde, sobrevivência, etc.

O dano moral sempre suscita a idéia de honra. Contudo, não existe um padrão de honra. Não é possível se construírem conceitos absolutos em face de uma sociedade pluralista, sob pena de servirem como instrumento senão de dominação, pelo menos, de exploração. A honra deve ser avaliada diante dos valores de uma determinada comunidade, de um determinado grupo, porque o que pode ser absolutamente indiferente para um de nós, pode ser altamente desonroso para uma determinada pessoa perante os seus parceiros naquela comunhão indivisível.

Interessante observar que ao se falar em *dignidade nacional* há referência aos símbolos nacionais, ou seja, à bandeira do Brasil e aos outros símbolos da pátria. Nacional deriva de nação; portanto, se em termos de Brasil, como Estado soberano, é válido falar em bandeira e outros símbolos nacionais, não menos válida é a referência a outros símbolos *nacionais*, assim entendidos quaisquer símbolos de uma determinada nação, que traduzam as tradições respeitadas e as peculiaridades daquele grupo. Indispensável, portanto, não se perder o significado de nacional, como o relativo a uma nação, ao se falar em *dignidade nacional*.

Feitas essas considerações, pode-se entender o dano moral coletivo, como uma injusta lesão à esfera moral, isto é, ao conjunto de valores coletivos, de uma dada comunidade.

Passando para a segunda parte, iniciamos pela compreensão do que é “pesquisa genética”. Invariavelmente, há dois conceitos que são tratados como se fossem sinônimos: pesquisa e experimentação, como procedimento de qualquer natureza, envolvendo ser humano, cuja aceitação ainda não esteja consagrada na literatura científica.

A pesquisa pode ter fim farmacológico, clínico ou cirúrgico, bem como preventivo, diagnóstico ou terapêutico. Constata-se, portanto, que poderá estar sendo realizada apenas uma pesquisa, como também poderá estar sendo realizada uma experimentação, havendo casos que isso ficará nitidamente separado e outros em que, ao contrário, não se saberá até onde vai a pesquisa e aonde se inicia a experimentação. Muitas vezes sob o rótulo de pesquisa, estará sendo realizada uma experimentação e, exatamente, é no campo da experimentação que surgem os maiores problemas. A pesquisa não interfere, necessariamente, no ser humano, em seu corpo ou em sua mente, não tendo, em geral, produção de efeitos na área jurídica. Se há interferência em seres humanos, surgem exigências de natureza ética, objeto de regulamentação pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, bem como repercussões na área jurídica, especialmente na parte de responsabilidade civil.

Para o Direito, todos os tratamentos médicos em geral envolvem uma vertente experimental. A questão não é meramente conceitual, tendo para fins jurídicos implicações muito importantes como, por exemplo, definir o tipo de obrigação existente no caso, ou seja, se a obrigação do médico seria de meio ou de resultado. Outro campo onde pode se tornar importante a distinção entre pesquisa e experimentação é o da responsabilidade civil. Cabe ao Conselho Federal de Medicina aprovar as práticas reconhecidas e possíveis. As práticas que hoje são vedadas, em matéria de pesquisa e experimentação, são as que têm fins bélicos, políticos, raciais e eugênicos.

Há alguns paradigmas que são adotados ou que podem ser tomados como diretrizes para pesquisa em humanos, especialmente a pesquisa genética: o paradigma técnico-científico, voltado nitidamente para a área científica propriamente dita; o comercial e o empresarial.

É oportuno fazer menção, ainda que breve, à existência de diretrizes internacionais, propostas para pesquisa biomédica com humanos: o Código de Nuremberg, a Declaração de Helsinque. No Brasil, temos a Resolução 196 e 340, e ainda a Resolução 304, do Conselho Nacional de Saúde, esta última específica para pesquisa com povos indígenas.

Observa-se uma “tendência ao consenso”, isto é, uma direção comum dessas normas, que demonstram preocupação constante com a proteção das pessoas, respeito a vontade das pessoas e, principalmente, uma busca pelo esclarecimento das pessoas, para que não sejam constrangidas.

Atualmente é difícil dissociar tais paradigmas, pois, como já disse com muita propriedade o professor Boaventura de Souza Santos, houve um processo de industrialização da ciência, sendo a maioria das pesquisas financiadas por grandes empresas, havendo sempre por trás um interesse comercial e empresarial. Não há dúvidas quanto à dificuldade de realização isolada de pesquisas. Contudo, em qualquer caso, o paradigma benigno-humanitário não pode ser preterido. O ideal seria harmonizar esses três paradigmas, para realizar uma pesquisa com boas condições materiais e éticas.

No caso de pesquisa financiada, podem surgir interessantes questões jurídicas, para fins de responsabilidade civil. Será necessário definir, por exemplo, quem responderá civilmente, isto é, quem pagará a indenização: o pesquisador ou o financiador da pesquisa que, em alguns casos, terá a qualidade de empregador.

O importante é que na realização da pesquisa haja uma avaliação do risco-benefício, ou seja, que se verifique o que está sendo posto em jogo, em última palavra. A maneira razoável ou possível de se fazer essa avaliação, buscando a diminuição do risco, que em alguns casos é inerente à pesquisa que está sendo realizada, é observar os princípios bioéticos: beneficência, não-maleficência e justiça.

De qualquer modo, se houver dano haverá a possibilidade de responsabilização civil. Cabe indagar que efeito tem o termo de consentimento livre esclarecido? A existência de um termo de consentimento livre esclarecido inibe a responsabilização civil? Há dúvidas. De início, o termo de consentimento, para ser válido, deve ser dado por uma pessoa capaz de consentir em termos jurídicos. Este requisito é complexo quando se trata de povos indígenas, tendo em vista o regime tutelar do índio, que, de maneira geral, não é dotado de capacidade civil, não podendo dar consentimento livre esclarecido.

Quando se trata de pesquisa genética com povos indígenas, sob o aspecto jurídico, surge, podemos dizer, algum “desconforto”, porque a situação do indígena, em termos legais, está completamente afastada do que é a realidade do Direito vigente. O Estatuto do Índio, diante da Constituição Federal, mantém uma visão colonialista do índio. O chefe de uma comunidade indígena lidera seu grupo e é por ele respeitado, mas para o resto do país pode ser juridicamente incapaz. Mais grave é que, para que ele adquira capacidade deve, de certa forma, abandonar sua identidade, os referenciais de seu povo, uma vez que é necessário se “aculturar”, vale dizer, assimilar, “investir-se” uma cultura que não é a sua.

Uma coisa é se “aculturar”, outra coisa é conseguir manter o diálogo com resto da população brasileira, preservando sua identidade, esse o aspecto preterido até o momento. Felizmente, a Resolução 304, da CONEP, se preocupou com o respeito aos direitos dos povos indígenas enquanto sujeitos individuais e coletivos de pesquisa, reconhecendo o direito de participação do índio nas decisões que o afetem. Prevê a necessidade da concordância da *comunidade* alvo da pesquisa, que pode ser obtida por intermédio das respectivas organizações indígenas ou conselhos locais, sem prejuízo do consentimento individual, que em comum acordo com as referidas comunidades designarão o intermediário para o contato entre pesquisador e a comunidade.

No estado atual da legislação, outra não pode ser a solução. Como seria possível se fazer pesquisa com um indivíduo? Para obter o consentimento livre e esclarecido é necessário saber qual

a situação jurídica do indígena. O que fazer, indagar a cada indivíduo se ele é “isolado ou semi-aculturado”? Mais razoável é a Resolução 304, que considera a comunidade indígena, estabelecendo que qualquer pesquisa envolvendo a pessoa do índio ou a sua comunidade deve ter a concordância da comunidade alvo da pesquisa. Naturalmente, a concordância da comunidade vai se dar através das suas formas de expressão. Contudo, legalmente quem deveria dar o consentimento pelo índio, como pessoa objeto da pesquisa, é a FUNAI, na qualidade de tutora por força da lei que está em vigor. Muito mais razoável, porém, é que se ouça a comunidade, ainda que se formalize a representação, para atender à lei.

O Estatuto do Índio mantém até hoje um regime de tutela que mesmo no Código Civil é um instituto completamente mal interpretado. A tutela deve ser um instrumento de proteção e não de opressão. O instituto da tutela foi criado para a proteção dos menores órfãos ou aqueles que não tem representação legal, porque os pais perderam o poder familiar. Contudo, a lei civil atual ainda demonstra grande preocupação com proteção do patrimônio do menor. Não há maior prejuízo no caso do menor, porque a tutela deve observar, necessariamente, também as regras do Estatuto da Criança e do Adolescente.

A capacidade do indígena deverá ter regras próprias. O projeto de lei sobre o assunto que existe na Câmara não vai resolver o problema, porque não é bom, é antigo. Deve ser pensado, talvez, um regime próprio. Será que isso vai ser o adequado? É preciso pensar com profundidade sobre tal questão, levando em consideração o aspecto da vulnerabilidade do indígena.

Entende-se vulnerável a pessoa ou grupo com capacidade de autodeterminação reduzida. Quando se diz “reduzida” aqui, não há referência a condições físicas ou psíquicas do indivíduo, mas às circunstâncias de vida que o cercam e que reduzem sua capacidade de interação com o outro grupo. Este é o caso dos idosos, que também não encontraram a proteção adequada. Os idosos são capazes, a pessoa com 80 anos de idade, se não for interdita, é plenamente capaz, mas é muito comum que tenha dificuldades para acompanhar operações bancárias, de linguagem inacessível para a maioria das pessoas. O idoso, embora tenha capacidade de entender, sofre uma natural redução na vida de relação, em decorrência da idade. No caso do indígena, a situação é similar, posto que ele também tem essa dificuldade de interagir, em virtude de vários fatores, como a diferença de cultura, de linguagem etc.

A constatação desse estado de vulnerabilidade não impediria o reconhecimento da capacidade civil. Deveria o indígena contar com o apoio de órgãos ou instituições competentes, não sendo a FUNAI necessariamente a entidade que daria tal apoio.

Diante do exposto, a realização de pesquisa em comunidades indígenas deverá considerar a vulnerabilidade do grupo e respeitar seu patrimônio cultural. Tais fatores devem ser examinados pelos Comitês de Ética em Pesquisa, para fins de aprovação dos projetos de pesquisa. Na verdade esta é a orientação da Resolução 304 antes citada. A necessidade de atendimento de requisitos dessa ordem pode se tornar um instrumento eficaz para evitar lesões aos valores da comunidade.

Serve de exemplo o problema surgido com o sangue dos Karatianas. Segundo um artigo que circulou pela internet na rede Ghente, intitulado “*Como a justiça pode responder à população indígena que teve amostras biológicas roubadas e transformadas em mercadoria?*”, o sangue naquela comunidade específica tinha certo significado. Haveria na cosmologia dessa sociedade indícios de que o sangue fora dos corpos é perigoso, o que poderia ser notado em todas as precauções tomadas em relação ao derramamento de sangue, como a menstruação, o parto, ferimentos diversos, e como apontam as narrativas sobre o tempo de antigamente, o homicídio do guerreiro, etc. Houve a coleta de sangue de integrantes da comunidade em 1980, e posteriormente sua comercialização através da internet, para fins de pesquisa.

Se o procedimento de coleta de sangue configurou ofensa aos valores comunitários, o que deverá ser evidentemente apurado no caso, caberia a indenização do dano moral coletivo. Indispensável seria verificar se o sangue e sua preservação ainda constituíam um valor do grupo. Resta saber se na Ação Civil Pública proposta sobre a questão foi formulado pedido de ressarcimento de dano moral coletivo, cabível teoricamente.

Importante observar que há julgados entendendo não correr o prazo prescricional em hipóteses similares. Tal entendimento encontra amparo no Código Civil, que estabelece não correr a prescrição contra os incapazes, conforme indica. Sendo os indígenas incapazes, nos termos da lei própria, parece razoável a aplicação da lei civil, salvo disposição especial em contrário. Haveria, desse modo, em tese, possibilidade de eventual indenização do dano moral coletivo no caso dos Karatianas, não obstante o tempo decorrido.

Verificada a lesão a valores da comunidade, considerado principalmente o seu grau de vulnerabilidade, não há, em princípio motivo para negar a indenização. Há, porém, pelo menos três importantes aspectos que devem ser debatidos: a) qual a forma de se fazer essa reparação, será em dinheiro, será em serviços, será em bens? b) Quem vai receber e administrar a indenização? A FUNAI? c) Qual é a destinação a ser dada à indenização?

Hoje, nos casos de reparação de dano moral coletivo, uma das soluções é reverter o valor da indenização para fundos, como previsto para as ações coletivas de consumo e meio ambiente. Razoável adotar igual solução no caso de dano coletivo, inclusive moral, às comunidades indígenas.

Indispensável nesta matéria é ter sempre em mente a finalidade de qualquer ação: a proteção dessas comunidades.

Por fim, devemos estar conscientes das repercussões que podem ter debates como o presente. Todas as questões relativas à Biotecnologia, pesquisa humana, pesquisa genética, envolvem muitos interesses, de diferentes naturezas: econômica, financeira, política. É possível que, na medida em que formos avançando e aprofundando os debates, e, principalmente, que se verifiquem efeitos práticos das propostas apresentadas, haja tentativa de interferência das mais variadas ordens.

Indispensável, portanto, pensar e promover medidas que assegurem o livre debate de idéias, que os expositores possam se apresentar a salvo de qualquer tipo de constrangimento. Isso é fundamental para que mantenhamos o alto nível de debate que tem sido feito até hoje.

A preservação de espaços realmente democráticos é indispensável, no momento em que estamos submetidos a “ditaduras” de outras naturezas, que não a política, se queremos uma discussão livre sobre possíveis soluções para os problemas que nos afligem.

Muito obrigada.

DOCUMENTO DE TRABALHO DA OFICINA DO PROJETO GhENTE: Genoma Humano e os Aspectos Éticos, Jurídicos e Científicos da Pesquisa Genética no Contexto Amazônico

Neste documento consta a síntese dos debates realizados durante a oficina do Projeto Ghente realizado em Belém nos dias 19 e 20 de maio de 2005, não expressando uma opinião única dos participantes, mas apenas a coletânea das recomendações e sugestões observadas:

- É imprescindível a elaboração de um marco regulatório sobre o tema Acesso e Uso do Genoma Humano, a partir de discussões com todos os atores sociais.
- É necessário desenvolver estudos capazes de lidar com a diversidade étnica dos povos indígenas e comunidades tradicionais.
- Desafio de conhecer e implementar políticas públicas efetivas (arcabouço legislativo) através de efetiva educação, saúde e moradia ou habitação digna aos indígenas e comunidades tradicionais, ou seja, cidadania.
- O consentimento livre e informado para pesquisas de elementos genéticos em populações indígenas ou em comunidades tradicionais deverá ser revista para que fique claro que o consentimento da coletividade não deve, de nenhum modo, excluir o consentimento individual.
- A informação sobre a pesquisa, seus desdobramentos e limites deverão ser repassadas à comunidade, com devida antecedência, para que sejam tomadas as decisões coletivas.
- O consentimento deverá levar em consideração as estruturas (instâncias) decisórias, de poder e representação da comunidade, como por exemplo, a estrutura diástica (poder religioso/ poder temporal).
- A curatela das populações indígenas deve ser repensada, para criação de novos instrumentos de proteção que atendam a vulnerabilidade dos povos indígenas, sem prejuízo de sua autonomia.
- A elaboração de um Estatuto do Índio deve ser resultante de um consenso entre os povos indígenas, bem como entre estes e o movimento indigenista.
- Organização de distritos sanitários que não sigam critérios meramente administrativos, mas o interesse e as necessidades das populações indígenas e comunidades tradicionais.
- Faz-se necessário a articulação dos países menos desenvolvidos para interferir / discutir as questões relacionadas à Propriedade Industrial.
- É necessário o reconhecimento profundo do sistema de propriedade industrial/ intelectual e uso inteligente dos dados de patentes.
- É imprescindível a discussão dos seguintes temas: Maior efetividade à proteção dos conhecimentos tradicionais; Proteção de base de dados e topografia de dados em circuitos integrados; Participação do Brasil no Tratado de Budapeste; O Estado da Arte no Brasil; A função social da propriedade intelectual.

- Necessidade de maior participação dos povos indígenas e comunidades tradicionais, respeitando às suas considerações nas decisões políticas que lhes concerne.
- Entender os fatores sociais e culturais por trás por trás das pesquisas e tratamentos médicos
- A preocupação com a discriminação relacionada aos atributos gerados a partir do mapeamento genético humano e suas conseqüências para as pessoas.
- Garantia do direito a não saber em virtude das conseqüências psicológicas relacionadas aos testes preditivos.
- Prevalência da ética e dos direitos humanos nas pesquisas genéticas.
- Os benefícios devem ser disponibilizados a todos, não as informações pessoais que são protegidas pelo direito a privacidade.
- Respeito a visões de mundo diferentes; organizações políticas, sociais e religiosas; proibindo-se a qualquer forma de exploração.
- Não se pode considerar os estudos científicos imparciais, devendo interpretá-los observando qual a visão do problema que os pesquisadores têm e até que ponto os resultados podem ser considerados científica e eticamente aceitáveis.
- Necessidade de maior fiscalização e controle das fronteiras, com uma política técnica e cientificamente adequada de relacionamento e atenção específica para os povos indígenas e comunidades tradicionais nestas zonas.
- Incentivar espaços de debates livres, democráticos e sem qualquer tipo de constrangimento.
- Necessidade de acordar formas de reparação de dano moral coletivo, que não necessariamente pecuniária, bem como pensar o recebimento e aplicação das indenizações recebidas.
- Aumentar a discussão em torno do projeto de lei 4961/05, que propõe a alteração dos artigos 10 e 18 da Lei 9279/96.
- Mais pesquisas voltadas para os interesses de povos indígenas e comunidades locais e a inclusão de pesquisadores indígenas nos protocolos.

PARTICIPANTES

Adriana Diaféria

Doutora e Mestre em Direito pela PUC/SP. Especialista em Direito Ambiental pela USP. Especialista em Biossegurança pela FIOCRUZ. Consultora Técnica em Biotecnologia em Saúde no Departamento de Ciência e Tecnologia no Ministério da Saúde. Atualmente Coordenadora da área de Biotecnologia, Fármacos e Medicamentos na Agência Brasileira de Desenvolvimento Industrial - ABDI.

Angélica Pontes

Coordenadora de Biotecnologia em Saúde do Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde.

Antonio Paes de Carvalho

Presidente da Associação Brasileira das Empresas de Biotecnologia (ABRABI).

Eliane Moreira

Advogada, Mestre em Direito pela PUC/SP, Professora de Direito Ambiental e Coordenadora do Núcleo de Propriedade Intelectual do CESUPA.

Heloísa Helena Barboza

Professora Titular da Faculdade de Direito da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

Hilton Pereira

Médico sanitarista. Doutor em Antropologia pela UFRJ e docente do Departamento de Antropologia no Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

João Paulo do Valle Mendes

Reitor do CESUPA

José Antônio Cordeiro

Médico, Presidente do Conselho Regional de Medicina/PA e Vice-Reitor da Universidade Estadual do Pará (UEPA).

José Arnaldo de Oliveira

Cientista Social (Universidade Estadual de Campinas) Especialista em Informação Ecológica (Escola Superior de Propaganda e Marketing). Assessor da Rede GTA - Grupo de Trabalho Amazônico - nas áreas de comunicação comunitária, inclusão digital e biodiversidade.

José Antônio Peres Gediel

Professor de Direito Civil da Universidade Federal do Paraná. Coordenador do Projeto Direitos Humanos, Biotecnologia e Sociedade, do Programa de Pós-graduação em Direito da mesma Universidade, Procurador do Estado do Paraná.

Lílian Haber

Advogada, Procuradora do Estado do Pará, membro da Comissão de Bioética e Biodireito da OAB/PA.

Lúcia Hussak Van Veldhen

Coordenadora de Comunicação e Extensão do Museu Paraense Emílio Goeldi (MPGE)

Lucio Terena

Vice-presidente do Instituto Indígena Brasileiro para a Propriedade Intelectual (INBRAPI)

Marlene Braz

Médica psicanalista, Doutora em Ciências pela Fundação Oswaldo Cruz, Docente e Pesquisadora em Bioética da Pós Graduação *Stricto Sensu* do Instituto Fernandes Figueira e da Escola Nacional de Saúde Pública da FIOCRUZ, Presidente da Sociedade de Bioética do Estado do Rio de Janeiro, regional da SBB, Conselheira e Coordenadora do Comitê Editorial do Projeto Ghente

Maria Celeste Emerick

Socióloga, Mestre em Ciências ENSP/FIOCRUZ. Coordenadora da GESTEC/FIOCRUZ e Coordenadora Geral do Projeto Ghente.

Maria Cláudia Brauner

Doutora em Direito pela Université de Rennes I, França.

Maria Helena Lino

Advogada, mestranda em Saúde Pública e Gerente Executiva do Projeto Ghente.

Maria de Lourdes Brasil

Advogada, Coordenadora do Setor de Propriedade Intelectual da UFPA e membro da comissão de Bioética e Biodireito da OAB/PA.

Mário Castellani

Especialista em Medicina Preventiva e Social pela Faculdade de Medicina de Riberão Preto (USP), Médico da Fundação Nacional de Saúde e Assessor de Estudos e Pesquisas do Departamento de Saúde Indígena do Ministério da Saúde.

Sandro Alex Simões

Procurador do INSS, Mestre em Direito pela UFPA, Coordenador do Curso de Direito do Cesupa, Doutorando pela Università Degli Spti di Lecce.

Sidney dos Santos

Universidade Federal do Pará.

Suely Dallari

Professora Titular da Universidade de São Paulo; Livre-Docente em Direito Sanitário pela Universidade de São Paulo.

Wim Maurits Sylvain Degrave

Químico, Doutor em Biologia Molecular pelo Instituto Oswaldo Cruz (IOC), Pós-Doutorado no Instituto Pasteur, Chefe de Laboratório Genômica Funcional e Bioinformática.