

**FRAGMENTOS DE UM DISCURSO BIOCOLONIZADOR NO PROJETO GENOMA HUMANO: DIREITO, PATRIMÔNIO GENÉTICO E VULNERABILIDADE*****FRAGMENTS OF A BIOCOLONIZING DISCOURSE IN THE HUMAN GENOME PROJECT: LAW, GENETIC HERITAGE AND VULNERABILITY***

*Thiago Pires-Oliveira**

RESUMO: Este artigo pretende estudar os problemas decorrentes do acesso indevido ao material genético humano oriundo de populações tradicionais e sua aplicação no contexto do Projeto Genoma Humano. Assim, pretende-se buscar indícios de biocolonialismo no discurso produzido pelas instituições envolvidas com a revolução biotecnológica e analisar quais as ferramentas que os povos indígenas e outras comunidades tradicionais têm a sua disposição para proteger os seus direitos. Defende-se ainda a repartição dos benefícios obtidos com a pesquisa sobre o material genético estudado para as populações tradicionais.

Palavras-chave: Projeto Genoma Humano; Biocolonialismo; Povos Tradicionais.

ABSTRACT: *This article intends to study the problems arising from the improper access to human genetic material from indigenous peoples and its application in the context of the Human Genome Project. Thus, it is intended to look for evidence of biocolonialism in the discourse produced by the institutions involved with the biotechnological revolution and to analyze what tools indigenous peoples and other traditional communities have at their disposal to protect their rights. It is also advocated to share the benefits obtained from research on the genetic material studied for indigenous peoples.*

Keywords: *Human Genome Project; Biocolonialism; Indigenous Peoples.*

SUMÁRIO: 1 INTRODUÇÃO; 2 O PROJETO GENOMA HUMANO E SEUS REFLEXOS NO BIODIREITO; 3 O PROJETO DIVERSIDADE DO GENOMA HUMANO E AS CONTROVÉRSIAS ENVOLVENDO OS POVOS INDÍGENAS; 4 O BIOCOLONIALISMO COMO EXPRESSÃO PÓS-MODERNA DO DOMÍNIO SOBRE O CORPO E A NECESSIDADE DE SUPERAÇÃO DESTES PARADIGMA BIOPOLÍTICO; 5 CONCLUSÕES; REFERÊNCIAS

1 INTRODUÇÃO

* Doutorando em Mudança Social e Participação Política pela Universidade de São Paulo (USP). Mestre em Direito pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), Especialista em Direito do Estado pela UFBA. Bacharel em Direito pela UFBA. Advogado. Servidor Público Federal. Ex-Conselheiro Titular do Conselho Nacional do Meio Ambiente (CONAMA). Coautor da obra “Direito da Saúde Animal” publicado em 2019 pela editora Juruá.

O Projeto Genoma Humano (*Human Genome Project*) - PGH, junto com o Projeto *Manhattan* - domínio da tecnologia nuclear - e o *Projeto Apollo* - domínio da tecnologia aeroespacial, constituíram-se nas “três grandes empreitadas tecnológicas”¹ que a civilização humana empreendeu durante “o longo século XX”².

A história mostra que os dois últimos projetos acima citados serviram como instrumento de dominação por parte do Estado que liderou o desenvolvimento de cada tecnologia envolvida. O Projeto Manhattan permitiu que os Estados Unidos criassem um armamento nuclear que, inclusive chegou a ser utilizado contra o Japão no final da Segunda Guerra Mundial (1939-1945), enquanto que o Projeto Apollo permitiu aos EUA avançar na corrida aeroespacial contra a União Soviética durante a Guerra Fria (1950-1990).

Coincidentemente, em que pese a suposta natureza multinacional do PGH, os Estados Unidos também encabeçaram este Projeto, ao deterem a maior parte das pesquisas e instituições científicas envolvidas³.

Nesse contexto, surge a preocupação por parte dos países que não possuem pesquisas desenvolvidas no ramo da biotecnologia que venham a ser excluídos da revolução biotecnológica que se descortina no início do século XXI. O temor desta exclusão reside no perigo de se reproduzir uma nova “divisão internacional do trabalho” que diferente da que ocorreu em tempos pretéritos, consistiria em certos países se especializarem no fornecimento

¹ LIMA NETO, Francisco Vieira. Inovações legislativas contra a discriminação genética: notícia sobre as experiências de Portugal, Estados Unidos e União Européia. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; e OLIVEIRA, Thiago Pires (Org.). *Meio Ambiente, Direito e Biotecnologia: estudos em homenagem ao Prof. Dr. Paulo Affonso Leme Machado*. Curitiba: Juruá, 2010. p. 526.

² Expressão utilizada pelo italiano Giovanni Arrighi, vide: ARRIGHI, Giovanni. *O Longo século XX: dinheiro, poder e as origens de nosso tempo*. São Paulo: Ed. UNESP, 1996. *passim*.

³ Seria um reducionismo bem tacanho afirmar que os cientistas que participaram tanto do PGH quanto do PDGH são agentes do “biocolonialismo” estadunidense, os pesquisadores enquanto indivíduos não estão sendo objeto da análise biopolítica. Afinal, a questão é que o domínio da biotecnologia pelos setores público e privado dos Estados Unidos e de alguns poucos países tem sérias repercussões na geopolítica internacional e no capitalismo contemporâneo, de modo que os países em desenvolvimento e as populações tradicionais em vulnerabilidade devem estar atentas a tal circunstância.



de recursos genéticos⁴, enquanto outros deteriam o conhecimento tecnológico e os direitos de propriedade intelectual desses bens.

Todavia, o que tem sido uma fonte de inquietação tanto pela academia quanto pela sociedade civil que compõe a hodierna aldeia global, é que a revolução biotecnológica rompeu a barreira da “natureza”, atingindo o homem como mais um de seus “objetos” de investigação.

Deste modo, há o temor generalizado de que o biopoder decorrente da citada revolução se converta em um biocolonialismo com o patrimônio genético humano reduzido à condição de insumo da indústria biotecnológica e do surgimento de um mercado com materiais genéticos do ser humano guardados em bancos e protegidos por patentes contra o uso indevido por parte daqueles que não detêm tais direitos de propriedade intelectual, mesmo que eles sejam fornecedores do citado recurso genético.

Portanto, o objetivo deste artigo é discutir o papel desempenhado pelo Projeto Genoma Humano em face dos problemas decorrentes do acesso indevido ao material genético humano oriundo de populações tradicionais, as quais de acordo com a bioética se encontram em situação de vulnerabilidade, de modo a buscar indícios de biocolonialismo no discurso produzido pelas instituições envolvidas com a revolução biotecnológica.

2 O PROJETO GENOMA HUMANO E SEUS REFLEXOS NO BIODIREITO

O Projeto Genoma Humano é um programa internacional de pesquisa criado em 1990 que se estrutura sob a forma de um consórcio de centros de investigação liderado pelos Estados Unidos da América (EUA), país portador de dois terços da pesquisa, sendo o restante dos

⁴ Mesma preocupação é compartilhada em relação aos conhecimentos tradicionais associados os quais não são objeto deste texto. Para maiores informações sobre estes bens, vide a coletânea organizada pela Procuradora Regional da República, Sandra Akemi Shimada Kishi, e pelo Professor do ITA (Instituto Tecnológico da Aeronáutica), Dr. John Bernhard Kleba, denominada “*Dilemas do acesso à biodiversidade e aos conhecimentos tradicionais*” publicada pela editora Fórum em 2009. Também, vide a dissertação de mestrado da advogada kaingang Lúcia Fernanda Inácio Belfort denominada “*A proteção dos conhecimentos tradicionais dos povos indígenas, em face da convenção sobre diversidade biológica*” defendida na Universidade de Brasília no ano de 2006.



projetos desenvolvidos por Reino Unido da Grã-Bretanha, França, Alemanha, Canadá e Japão. O PGH tem como objetivo o mapeamento completo dos genes dos seres humanos (as sequências genéticas)⁵.

Este programa foi um desdobramento natural da história da pesquisa genética, cujos antecedentes históricos remontam ao trabalho científico do norte-americano Alfred Sturtevant que no ano de 1911 fez o primeiro mapeamento genético de um ser, o mapeamento dos genes da “mosca da fruta” (*Drosophila melanogaster*)⁶, à descoberta da estrutura da molécula do DNA em 1953 pelos cientistas James D. Watson, Francis Crick, Maurice Wilkins (estes três ganhadores do Prêmio Nobel de Medicina de 1962)⁷ e Rosalind Franklin⁸; e, ainda, ao desenvolvimento de estudos pontuais de aperfeiçoamento de seqüenciamento do DNA (ácido desoxirribonucléico) durante as décadas de 1970 e 1980⁹.

Segundo Francis Collins, Michael Morgan e Aristides Patrinos, a primeira discussão séria sobre a possibilidade de se efetuar o seqüenciamento do genoma humano foi convocada por Robert Sinsheimer, então reitor da *University of California at Santa Cruz* (Estados Unidos), naquela época, muitos entendiam que se tratava de uma idéia absurda ou prematura¹⁰.

⁵ CORREA, Marilena V. O admirável projeto genoma humano. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, nº. 12, v. 2, 2002. p. 278-279.

⁶ UNITED STATES OF AMERICA. National Human Genome Research Institute. *An Overview of the Human Genome Project: What was the Human Genome Project?*. Disponível em: <http://www.genome.gov/12011238>. Acesso em: 15 jan. 2021.

⁷ UNITED STATES OF AMERICA. National Human Genome Research Institute. *An Overview of the Human Genome Project: a Brief History of the Human Genome Project*. Disponível em: <http://www.genome.gov/12011239>. Acesso em: 15 jan. 2021.

⁸ OSADA, Neide Mayumi; COSTA, Maria Conceição da. A construção social de gênero na Biologia: preconceitos e obstáculos na biologia molecular. *Cadernos Pagu*, nº. 27, jul.-dez. 2006. p. 286. Apenas para fins de reparação histórica, não é demasiado citar que de acordo com Neide M. Osada e Maria Conceição da Costa: “Considerada uma das cientistas mais importantes da biologia molecular cuja vida e trabalho foram rodeados de inúmeras situações preconceituosas, controversias, Franklin talvez tenha sido uma das maiores injustiçadas da história da biologia. Os três pesquisadores, Crick, Watson e Wilkins receberam o Prêmio Nobel em 1962 pela descoberta, quatro anos após a morte de Franklin, causada pela superexposição ao Raio X”.

⁹ WATSON, James Dewey; COOK-DEEGAN, Robert Mullan. Origins of the human genome project. *The FASEB Journal*, Bethesda/MD, v. 5, 1991. p. 8.

¹⁰ COLLINS, Francis S.; MORGAN, Michael; PATRINOS, Aristides. The Human Genome Project: Lessons from Large-Scale Biology. *Science*, v. 300, apr. 11, 2003. p. 286.

Entretanto, a concepção de um programa de seqüenciamento do DNA a ser desempenhado por instituições governamentais somente ocorreu em 1986 por meio do Departamento de Energia dos Estados Unidos, o qual mantinha dados sobre a proteção do genoma diante dos efeitos mutagênicos da radiação e no ano seguinte passou a implantar um projeto genoma inicial. Esta iniciativa se amplia no ano de 1988, quando o Congresso estadunidense financiou duas agências governamentais norte-americanas: o Departamento de Energia e o Instituto Nacional de Saúde; para desenvolver pesquisas com o genoma humano¹¹.

Com o início do Projeto Genoma Humano em 1990, houve a consolidação de uma iniciativa governamental de matriz aparentemente transnacional com o intuito de desenvolver pesquisas em Genética que, reproduzindo a proposta de unipolaridade surgida com o fim da Guerra Fria, alçou os Estados Unidos da América a posição de liderança nas referidas pesquisas.

Assim, percebe-se que a constituição inicial do PGH foi marcada pela ausência dos países em desenvolvimento, o caso do Brasil, México, Índia e África do Sul, ou daqueles pertencentes ao antigo “bloco socialista”, a exemplo da China, Cuba, e a atual Rússia. Em que pese esta exclusão, o Brasil se juntou com outros países latinoamericanos e formou o Programa Latino-Americano do Genoma Humano (PLAGH), uma reação ao biocolonialismo, além de criar iniciativas autóctones como o Projeto Genoma do Câncer e o Projeto Genoma Clínica¹².

Posteriormente alguns desses países seriam incluídos no PGH, ainda assim, contribuindo de forma bem discreta, exceto a China que teve uma participação mais destacada dentre os países originalmente excluídos, de modo que seu centro de pesquisa denominado “*Beijing Genomics Institute/Human Genome Center*”, vinculado ao Instituto de Genética da Academia Chinesa de Ciências, foi a única instituição citada pelo sitio eletrônico oficial do Human Genome Project (www.genome.gov), o qual é mantido pelo Governo estadunidense, a ser citada como integrante do *International Human Genome Sequencing Consortium*¹³.

¹¹ WATSON, James Dewey; COOK-DEEGAN, Robert Mullan. *Op. Cit.* p. 8. Conferir também: COLLINS, Francis S.; MORGAN, Michael; PATRINOS, Aristides. *Op. Cit.* p. 286.

¹² CORREA, Marilena V. *Op. Cit.* p. 280.

¹³ UNITED STATES OF AMERICA. National Human Genome Research Institute. *The Human Genome Project Completion: Frequently Asked Questions*. Disponível em: <http://www.genome.gov/11006943>. Acesso em: 15 jan.

Um dos primeiros reflexos do Projeto Genoma Humano sobre o Biodireito, enquanto disciplina jurídica “relativa as normas reguladoras da conduta humana em face dos avanços da biologia, da biotecnologia e da medicina”¹⁴, será a discussão pertinente ao patenteamento de genes humanos, iniciada pela jurisprudência norte-americana.

Isto foi o que ocorreu no mesmo ano em que foi constituído o PGH (1990), quando a Suprema Corte da Califórnia (Estados Unidos) julgou o caso *Moore vs. Regents of the University of California*. Neste *leading case* do Biodireito estadunidense, John Moore ajuizou uma ação contra seu médico e uma empresa de biotecnologia vinculada a uma universidade por estes terem utilizado um tecido biopsiado de seu corpo, sem o seu consentimento, para produzirem uma linha de células comercializáveis que foram patenteadas¹⁵.

Pois bem, a corte estadual norte-americana acabou decidindo em favor da Universidade da Califórnia com fundamento na idéia de que dar ao paciente “um direito de propriedade sobre o seu tecido poderia impedir o progresso e ‘destruir o incentivo econômico que poderia conduzir a uma importante pesquisa médica’”¹⁶.

Este *leading case*, apesar de restrito à jurisdição da Califórnia¹⁷, acabou servindo de estímulo para que nos Estados Unidos a proteção da informação sobre o genoma ficasse em uma condição extremamente vulnerável aos interesses do mercado biotecnológico. Como corolário disto, houve o surgimento de “inúmeros os casos de patenteamento de seqüências

2021. Neste link há a seguinte pergunta *Who participated in the international Human Genome Project consortium?* (Quem participou no consórcio internacional Projeto Genoma Humano?) . A resposta oficial dada pelo PGH é a seguinte: “(...) Contudo, quase tudo do verdadeiro seqüenciamento do genoma foi conduzido por numerosos centros de pesquisa e universidades espalhados pelos Estados Unidos, Reino Unido, França, Alemanha, Japão e China.”. Em seguida, enumera vinte instituições pertencentes aos seis países mencionados. Deste modo, não procede algumas informações divulgadas pela mídia eletrônica não-oficial e reproduzida sem critério por veículos de informação que apontam mais de dezoito países, inclusive o Brasil como participantes do PGH, dado que tenta escamotear a exclusão ocorrida no início da década de 1990. Esta informação é confirmada em no já citado artigo de Francis S. COLLINS et al. denominado “The Human Genome Project: Lessons from Large-Scale Biology” publicado na Revista *Science*, v. 300, abril 11, 2003. p. 288.

¹⁴ BARBOZA, Heloísa Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. *Bioética*, Brasília, v. 8, n. 2, 2000. p. 212.

¹⁵ ANDREWS, Lori; NELKIN, Dorothy. Whose body is it anyway? Disputes over body tissue in a biotechnology age. *The Lancet*, v. 351, January 3, 1998. p. 56.

¹⁶ ANDREWS, Lori; NELKIN, Dorothy. *Op. Cit.* p. 56.

¹⁷ GREELY, Henry T. Legal, ethical and social issues in Human Genome Research. *Annual Review of Anthropology*, Palo Alto/CA, nº. 27, 1998. p. 488.

genéticas”, muitos dos quais questionáveis do ponto de vista técnico, em razão de seu tipo e de sua abrangência, a qual poderia impedir o desenvolvimento de novas investigações sobre o mesmo problema”¹⁸.

Esta postura norte-americana era inadequada, pois de acordo com Maria Freire de Sá e Bruno Naves: “O simples seqüenciamento do material genético, por si só, não caracteriza atividade inventiva, pois apenas expõe um conhecimento, sem efetiva alteração da matéria natural preexistente.”¹⁹.

Esta situação do direito estadunidense em relação às seqüências genéticas e aos *Expressed Sequence Tags (EST)*²⁰, somente mudaria após o ano de 2000, com a postura cada vez mais restritiva que o órgão norte-americano competente para a propriedade intelectual (*United States Patent and Trademark Office*) passou a ter na emissão de patentes relacionadas às seqüências genéticas. Assim, um caso paradigmático desta tendência foi a decisão da *Court of Appeals for the Federal Circuit* ocorrida no ano de 2005 que preservou a posição do citado órgão norte-americano ao não acolher o pedido da Monsanto de patenteamento de cinco EST relativas a genes de funções desconhecidas²¹.

Questões delicadas como a temática da patenteabilidade de seqüências gênicas e até mesmo de materiais biológicos humanos devem compreender uma discussão bem mais ampla com a sociedade deliberando ativamente sobre esta questão e não ficar restrita a órgãos de natureza tecnocrática.

Sobre a questão acima, deve ser mencionado o pensamento de Vanessa Iacomini, segundo a qual o estabelecimento de limites sobre a patenteabilidade de seres vivos e do

¹⁸ CORREA, Marilena V. *Op. Cit.* p. 284.

¹⁹ SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. A patenteabilidade das descobertas genéticas: estudo sobre o impacto do Projeto Genoma Humano sobre o Direito das Patentes. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). *Propriedade Intelectual e Biotecnologia*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 68.

²⁰ CHAMAS, Claudia Inês. Propriedade Intelectual e Genômica. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). *Propriedade Intelectual e Biotecnologia*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 80. Os EST’s “são pequenas amostras de seqüências de genes, geralmente com extensão de 200 a 500 nucleotídeos, geradas pelo seqüenciamento de um das partes finais ou de ambas, do gene expresso”.

²¹ CHAMAS, Claudia Inês. *Op. Cit.* p. 80.

genoma humano deve abarcar “todos os segmentos interessados”, inclusive suas instancias sociais, transcendendo as comissões bioéticas e a comunidade científica²².

Outro aspecto interessante do Projeto Genoma Humano reside no fato de que em 1991, foi lançado um programa denominado Projeto da Diversidade do Genoma Humano (PDGH), o qual pretendia promover uma pesquisa mundial sobre a diversidade genética humana, tendo como finalidade compreender a maneira e o momento em que os padrões de diversidade genética da humanidade foram formados²³.

Este Projeto foi liderado pelo pesquisador italiano Luigi Luca Cavalli-Sforza, da Universidade de Stanford (Estados Unidos), que questionava como o Projeto Genoma Humano (PGH) poderia mapear o código genético da humanidade baseado em apenas cinco indivíduos que se identificavam nas categorias “como afroamericano, asiático, caucasiano e hispânico”. Conforme seus autores, a proposta do PDGH visava combater o etnocentrismo do projeto original²⁴.

Entretanto, logo nos primeiros anos do Projeto da Diversidade do Genoma Humano, surgiram os primeiros questionamentos feitos por parte de populações tradicionais²⁵, as quais vão alegar que instituições científicas tiveram seus dados genéticos obtidos de forma ilícita e sem o consentimento esclarecido dos indivíduos integrantes dessas populações (Ex: o caso da linha celular do povo *hagahai* da Papua Nova Guiné)²⁶. Esta problemática vai trazer para o terreno da genômica outra questão que interessa ao biodireito, mas será objeto de uma abordagem mais aprofundada no tópico seguinte que é a questão da biopolítica e do biocolonialismo.

²² IACOMINI, Vanessa. Os direitos de propriedade intelectual e a biotecnologia. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). *Propriedade Intelectual e Biotecnologia*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 27.

²³ CAVALLI-SFORZA, L. Luca. The Human Genome Diversity Project: past, present and future. *Nature*, vol. 6, apr. 2005. p. 333.

²⁴ MACINTOSH, Constance. Indigenous Self-Determination and Research on Human Genetic Material: A Consideration of the Relevance of Debates on Patents and Informed Consent, and the Political Demands on Researchers. *Health Law Journal*, vol. 13, 2005. p. 220-221.

²⁵ MACINTOSH, Constance. *Op. Cit.* p. 220. Este questionamento vai surpreender os próprios pesquisadores fundadores do PDGH, pois o objetivo deles seria estritamente acadêmico.

²⁶ SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Op. Cit.* p. 69-70.

Outro reflexo do PGH sobre o Biodireito e que se encontra contextualizada com a dimensão multicultural os avanços da engenharia genética é a problemática das normas universais em matéria de bioética.

De fato, a disciplina jurídica da bioética, especialmente em relação ao patrimônio genético humano é matéria de direito interno ou comunitário, sendo que normas internacionais que vem surgindo sobre o tema na realidade são instrumentos de *soft law*, formados pelas declarações que vem sendo proclamadas por organismos internacionais governamentais (UNESCO) e não-governamentais (Ex: Associação Mundial de Médicos)²⁷.

Sobre a importância do *soft law*, preleciona Heron José de Santana Gordilho que:

Assim, perante seu caráter meramente indicativo, os documentos de *soft law* podem ser de *lege ferenda*, estabelecendo princípios e regras que se reconhecem como moralmente válidos, mas que não podem ser aplicados imediatamente, embora possam exercer considerável influência, tanto na criação de futuras normas constitucionais ou ordinárias nos Estados-membros quanto na celebração de futuras convenções internacionais²⁸.

Excluídos os clássicos documentos internacionais da bioética: o Código de Nuremberg (1947), a Declaração de Helsinque (1964) com suas alterações e o Relatório Belmont²⁹, os primeiros documentos relacionados especificamente ao patrimônio genético humano somente que vão surgir após a criação oficial do Projeto Genoma Humano.

Assim ocorreu em 1992, quando foi adotada durante a 44ª assembléia da Associação Médica Mundial, a Declaração de Marbella (Espanha) que apresenta objeções ao patenteamento

²⁷ CASABONA, Carlos Maria Romeo. La genética y la biotecnología en las fronteras del Derecho. *Acta Bioethica*, Santiago/CHI, año VIII, nº. 2, 2002. p. 290. Leciona Romeo Casabona que: “En los epígrafes que siguen podrá comprobarse cómo el Derecho relativo al genoma humano y - con menor intensidad - a las biotecnologías, si bien tiene su origen en un *soft law* (normas jurídicas no esencialmente obligatorias ni coercitivas, sino mas bien exhortativas), sobre todo en el ámbito del Derecho Internacional, ha ido transitando de forma paulatina y constante hacia un Derecho caracterizado por normas de determinación, por su obligatoriedad, al estar ya respaldadas cada vez con mayor frecuencia por sanciones y otras consecuencias jurídicas.”

²⁸ GORDILHO, Heron José de Santana. *Direito Ambiental Pós-Moderno*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 58.

²⁹ VON ZUBBEN, Newton Aquiles. As investigações científicas e a experimentação humana: aspectos bioéticos. *Bioethikos*, São Paulo, v. 1, n. 1, 2007. p. 20. Segundo o autor, estes documentos “não tinham força de lei, aliás, como todas as recomendações, pareceres e deliberações da bioética”, entretanto, conforme foi citado por Heron Santana Gordilho anteriormente isto não impede que os Estados possam incluir tais normas em seu ordenamento jurídico.

do genoma humano (“A informação deve ser de propriedade de todos e não deve ser utilizada no interesse de negócios. Deste modo, nenhuma patente deve ser concedida para o genoma humano ou parte dele”), a eugenia e a discriminação genética (“A cartografia genética pode se tornar uma fonte de estigmatização e discriminação social”)³⁰.

Além de elencar entre suas diretrizes gerais que: “O serviço genético deve ser facilmente acessível a todos a fim de prevenir sua exploração por apenas quem tem recursos, aumentando assim a desigualdade social”. Esta Declaração foi revogada em 2005 durante uma assembléia geral da Associação Médica Mundial³¹.

O Programa latino-americano do Genoma Humano (PLAGH) aprova no ano de 1996 a Declaração de Manzanillo (Colômbia) a qual, considerando as implicações do desenvolvimento tecnocientífico no campo da genética, enuncia o respeito à dignidade humana, o respeito à diversidade cultural e se posiciona sobre a natureza do genoma humano ao prever que: “(...) o genoma humano constitui parte do patrimônio comum da humanidade como uma realidade e não como uma expressão meramente simbólica”. Esta declaração seria revisada dois anos depois em Buenos Aires (Argentina)³².

No Brasil, durante o mesmo ano em que foi aprovada a Declaração de Manzanillo, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) aprova a Resolução n. 196/96 que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, disciplinando os aspectos éticos dessas pesquisas, o consentimento esclarecido e a intervenção do comitê de ética em pesquisa.

Esta Resolução do CNS teria se fundamentado em diversas normas jurídicas nacionais e internacionais, a exemplo do Código de Nuremberg, Declaração de Helsinque e suas versões

³⁰ WORLD MEDICAL ASSOCIATION. *WMA Declaration on the Human Genome Project, Adopted by the 44th World Medical Assembly Marbella, Spain, September 1992 and rescinded at the WMA General Assembly, Santiago 2005*. Disponível em: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/20archives/g6/index.html>. Acesso em: 15 jan. 2021.

³¹ WORLD MEDICAL ASSOCIATION. *Op. Cit.* (Internet)

³² CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Declaração Ibero-latino-americana sobre Ética Genética: Declaração de Manzanillo de 1996, revisada em Buenos Aires*. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v6/deciberolatino.htm>. Acesso em: 15 jan. 2021.

posteriores, além de incorporar os princípios bioéticos da autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

A Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) adota, durante a 29ª sessão da Conferência Geral ocorrida em Paris (França) entre os meses de outubro a novembro de 1997, a Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos³³.

Esta Declaração apresenta diversas normas dentre as quais, no que se refere a informação genética, destacando-se o art. 4 ao prever expressamente que “O genoma humano em seu estado natural não deve dar lugar a ganhos financeiros”, o art. 5 ao dispor sobre a necessidade do consentimento prévio e esclarecido no momento de obtenção das informações, o art. 6 que veda a discriminação genética e o art. 7 que aborda a confidencialidade dos dados genéticos utilizados em pesquisa.

Ademais, deve ser enfatizado o art. 10 o qual enuncia taxativamente a supremacia do “respeito aos direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana” dos indivíduos e grupos sobre quaisquer pesquisas envolvendo o genoma humano e a “vedação hermenêutica” presente no art. 25 quanto a quaisquer tentativas por parte de Estado, grupo ou pessoa que implique na aplicação da Declaração de forma a violar os direitos humanos e as liberdades fundamentais.

Apesar de sua grande importância histórica e epistemológica para o biodireito³⁴, um dos pontos falhos da Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos de 1997 consiste, justamente, em não definir expressamente a natureza jurídica do genoma humano, limitando-se a considerar no art. 1 que ele seria a herança da humanidade “num sentido simbólico”.

³³ UNESCO. *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Disponível em: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Acesso em: 15 jan. 2021.

³⁴ IACOMINI, Vanessa. A bioética e a exploração do homem pelo homem. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; e OLIVEIRA, Thiago Pires (Org.). *Meio Ambiente, Direito e Biotecnologia: estudos em homenagem ao Prof. Dr. Paulo Affonso Leme Machado*. Curitiba: Juruá, 2010. p. 211.

Em 14 de março de 2000, durante o anúncio dos resultados preliminares do PGH, William J. (Bill) Clinton, na época Presidente dos Estados Unidos da América, e Anthony (Tony) Blair, na época Primeiro-Ministro do Reino Unido da Grã-Bretanha, emitem declaração conjunta manifestando-se favoravelmente ao acesso público e universal ao genoma humano³⁵, demonstrando uma posição contrária ao patenteamento do código genético humano.

Em 2000, durante o I Congresso Mundial de Bioética promovido pela Sociedade Internacional de Bioética (SIBI), foi lançada a Declaração de Bioética de Gijón (Espanha), que tinha como objetivo a afirmação de que os progressos científicos são compatíveis com a proteção aos direitos humanos³⁶.

Neste intuito, este documento enunciou valores como a vedação ao patenteamento do genoma humano: “O genoma humano é um patrimônio de toda a humanidade. Não é patenteável como tal” e a obrigatória harmonização entre pesquisa com seres humanos e o princípio da dignidade humana, além de exigir a prévia aprovação por comitê de ética e a celebração de termos de consentimento esclarecido pelos participantes³⁷.

Enfim, no ano de 2003, foi anunciada a conclusão do seqüenciamento e mapeamento do genoma humano, ou seja, três bilhões de bases do DNA da espécie humana³⁸. Deve ser destacado que esta pesquisa acabou sendo concluída em treze anos, quer dizer, dois anos antes do prazo originalmente previsto de quinze.

A partir de 16 de outubro de 2003, o Biodireito consolida sua projeção junto ao direito internacional com a proclamação pela UNESCO a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos e, posteriormente, em 19 de outubro de 2005 novamente a UNESCO

³⁵ U.S. GOVERNMENT PRINTING OFFICE. *Joint Statement by President Clinton and Prime Minister Tony Blair of the United Kingdom*. March 14, 2000. p. 550. Disponível em: <http://fdsys.gpo.gov/fdsys/pkg/WCPD-2000-03-20/pdf/WCPD-2000-03-20-Pg550.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

³⁶ SOCIEDADE INTERNACIONAL DE BIOÉTICA. *Declaração Bioética de Gijón*. Disponível em: <http://www.sibi.org/port/dcc/bio.htm>. Acesso em: 15 jan. 2021.

³⁷ SOCIEDADE INTERNACIONAL DE BIOÉTICA. *Op. Cit.* (Internet)

³⁸ GOULART, Maria Carolina Vaz et al. Manipulação do genoma humano: ética e direito. *Ciências e Saúde Coletiva*, v. 15, supl. 1, 2010. p. 1710.

proclama a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos³⁹, lançando então os alicerces normativos das discussões jurídicas que pautarão o presente século XXI.

Na Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos foram consagrados princípios destinados à tutela da pessoa no que concerne aos dados a ela associados, tendo como ponto nevrálgico: a “exigência do consentimento prévio e informado para recolha, bem como para o tratamento, a utilização e a conservação dos dados e amostras biológicas; o direito de acesso a seus próprios dados; e a sua confidencialidade”, fruto do direito humano à intimidade⁴⁰.

Esta Declaração se limitou à proteção da pessoa por meio do reconhecimento de sua intimidade e autonomia. Nela não existe qualquer referência à “apropriabilidade desses dados”⁴¹. Diferentemente do que ocorria na Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos que mencionava a condição do genoma humano como patrimônio da humanidade em sentido simbólico.

Ademais, esta Declaração “propõe o reforço da cooperação internacional no domínio da genética humana e a maximização dos princípios da proteção da vida, da segurança das pessoas e da liberdade de investigação.”⁴².

Cumprir informar que a disciplina jurídica dos dados genéticos humanos no direito brasileiro é composta por “resoluções do Conselho Nacional de Saúde, especificamente, pela Res. n.º 340/2004 e pela Res. n.º 347/2005, que tiveram como fonte de inspiração a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da UNESCO.”⁴³, o que mostra a contribuição que este instrumento de *soft law* promove no direito interno dos diversos Estados filiados à Organização das Nações Unidas.

³⁹ UNESCO. *Declarations*. Disponível em: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=12027&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=-471.html. Acesso em: 15 jan. 2021.

⁴⁰ CORRÊA, Adriana Espíndola. *O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua regulação jurídica*. Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2009. (Tese de Doutorado em Direito). p. 23.

⁴¹ CORRÊA, Adriana Espíndola. *Op. Cit.* p. 23.

⁴² FERNANDES, Elizabeth Alves. *Bioética e direitos humanos: a proteção da dignidade da pessoa humana na era da genética*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2008. (Dissertação de Mestrado em Direito). p. 154.

⁴³ CORRÊA, Adriana Espíndola. *Op. Cit.* p. 96-97.

Por fim, cumpre expor as críticas de Reinaldo Pereira e Silva no que se refere à “Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos” (2005), pois segundo o autor catarinense, esta, diferentemente da “Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos” (1997), “não menciona hipóteses específicas de potenciais violações à dignidade humana, a exemplo do retorno das políticas de eugenia e do regresso das intervenções cirúrgicas comportamentais, como a lobotomia”⁴⁴.

Continua Pereira e Silva a prelecionar que a Declaração de 2005 omitiu-se sobre “conteúdos relevantes em matéria de bioética. Quando a consciência da humanidade já comporta iniciativas mais ousadas em defesa dos direitos humanos no plano universal, a crítica à *Déclaration* se volta principalmente contra sua timidez.” Todavia, em que pese essas críticas pondera o autor catarinense retrocitado que é um fato incontroverso é que a Declaração de 2005 da UNESCO incorporou “um projeto, em grande medida, subversivo” ao justificar de maneira racional seus conteúdos morais.⁴⁵

3. A QUESTÃO DO PROJETO DIVERSIDADE DO GENOMA HUMANO E AS CONTROVÉRSIAS ENVOLVENDO OS POVOS INDÍGENAS

A espécie humana (*homo sapiens sapiens*) possui uma rica diversidade étnica a qual repercute nas distintas culturas, organizações sociais e fenótipos que compõe a humanidade. No passado, este mosaico que compõe a humanidade foi interpretado equivocadamente como se existissem, do ponto de vista biológico, “raças” entre seres humanos⁴⁶, ou seja, populações geneticamente diferenciadas que formariam subespécies.

⁴⁴ SILVA, Reinaldo Pereira e. A declaração universal sobre bioética e direitos humanos. *Revista Sequência*, Florianópolis, nº 52, jul. 2006. p. 241.

⁴⁵ SILVA, Reinaldo Pereira e. *Op. Cit.* p. 241.

⁴⁶ GOULD, Stephen Jay. *A falsa medida do homem*. Trad.: Valter Lellis Siqueira. São Paulo: Martins Fontes, 1999. p. 113. Um exemplo disto foi a teoria da recapitulação que, bastante popularizada no meio acadêmico do século XIX, acabou proporcionando “um critério irresistível a todos os cientistas interessados em estabelecer diferenças hierárquicas entre os grupos humanos. Assim, os *adultos* dos grupos *inferiores* devem ser como as *crianças* dos

Em virtude das supostas “raças” humanas não se constituírem como categorias biológicas válidas, Sérgio Danilo J. Pena, amparado numa série de pesquisas sobre a variabilidade genética humana, vai sustentar que “a medicina brasileira teria muito a ganhar, e pouco ou nada a perder, banindo de seus cânones o conceito de ‘raça’.”, em sua crítica aos resquícios de racismo científico nas ciências médicas⁴⁷.

De fato, esta crítica ao racismo científico que era uma das ideias em voga com a ascensão do espírito positivista do final do século XIX, o qual encarava o *homo sapiens* como objeto científico que estaria atrelado aos determinismos biológico e geográfico que funcionariam como esquemas interpretativos de explicação da realidade composta pela diferença entre os grupos humanos⁴⁸.

Afinal, conforme pode ser observado, todo discurso científico das “raças humanas” fundado no estabelecimento de uma relação entre os caracteres físicos e biológicos das pessoas e as suas disposições morais e intelectuais constituir-se-ia uma prática racista⁴⁹. Portanto, não existe um nexos entre esses elementos: as disposições morais e intelectuais dos indivíduos são decorrentes de fatores sociais, históricos, culturais e econômicos que compõe a realidade da comunidade em que se encontra inserido o indivíduo.

Em que pese não haver respaldo para a referida associação entre elementos biofísicos, é um fato a existência de algumas particularidades decorrentes da variabilidade genética humana, como ocorre, por exemplo, com algumas doenças monogênicas associadas a certos grupos humanos (os casos da anemia falciforme e da doença de Tay-Sachs). Estas

grupos *superiores*, pois a criança representa um ancestral adulto primitivo. Uma vez que são como os meninos brancos, os negros adultos e as mulheres são também os representantes vivos de um estágio primitivo da evolução dos homens brancos. Uma teoria anatômica para a hierarquização das raças - baseada em todo o corpo e não apenas na cabeça - havia nascido”.

⁴⁷ PENA, Sérgio D. J. Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 12, n.º 1, maio/ago. 2005. p. 342. A classificação do gênero humano em raças remonta ao século XVIII às obras de Lineu, precursor da taxionomia, e de Johann Friedrich Blumenbach, responsável por fazer uma sistematização com base geográfica (caucasóide, mongolóide, etiópica, americana e malaia) que persiste até hoje no imaginário de alguns cientistas e do senso comum.

⁴⁸ ALMEIDA, Sílvio Luiz de. *Racismo estrutural*. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019. passim.

⁴⁹ MUNANGA, Kabengele. Racismo: da desigualdade à intolerância. *São Paulo em Perspectiva*, São Paulo, v. 4, n.º 2, abr./jun. 1990. p. 52.

particularidades são resultantes dos processos de mutação, seleção e deriva genética⁵⁰. Logo, compreender a variabilidade genética humana, por meio de uma análise na perspectiva do genótipo possibilita ter uma visão mais abrangente do homem e sua evolução como espécie animal.

Neste viés é que surgiu o Projeto Diversidade do Genoma Humano. Conforme fora citado anteriormente, o PDGH foi, segundo seus fundadores, uma pesquisa que visava promover uma investigação em nível mundial acerca da diversidade genética humana, tendo o fim de compreender a forma e o momento em que os padrões dessa diversidade gênica foram constituídos⁵¹.

Este Projeto sofreu muitas dificuldades no início sendo possível inferir três ordens de problemas conforme a exposição sobre o passado do PDGH pelo seu fundador, o pesquisador italiano Luigi Luca Cavalli-Sforza: a desconfiança das populações indígenas, a dificuldade na obtenção dos materiais genéticos humanos e a morosidade dos órgãos governamentais envolvidos com pesquisas científicas⁵².

Em verdade, o maior obstáculo sofrido pelo PDGH foi a oposição articulada das populações indígenas ao citado projeto, destacando-se o fato de que tais segmentos chegaram a realizar em 19 de fevereiro de 1995 uma conferência na cidade de Phoenix, estado do Arizona (Estados Unidos da América) a qual culminou na proclamação da “Declaração dos povos indígenas do hemisfério ocidental em relação ao projeto de diversidade do genoma humano”⁵³.

Esta declaração reúne uma série de reivindicações das populações indígenas em relação às suas preocupações concernentes ao PDGH. Todavia, a despeito dos problemas elencados em relação a revolução biotecnológica, nela há a reafirmação de uma reivindicação que já integra

⁵⁰ PENA, Sérgio D. J. *Op. Cit.* p. 326.

⁵¹ CAVALLI-SFORZA, L. Luca. *Op. Cit.* p. 333.

⁵² CAVALLI-SFORZA, L. Luca. *Op. Cit.* p. 333-334. Para ter acesso aos materiais genéticos humanos, o PDGH contou com a ajuda do *Centre d'Etude du Polymorphisme Humain* (CEPH) vinculado à Fundação Jean Dausset sediados em Paris (França).

⁵³ UNESCO. Portal de la cultura de América Latina y Caribe. *Documentos*.

http://www.lacult.org/doccult/listado.php?uid_ext=&getipr=66.249.65.8&lg=1&pais=&tipo=&tipo2=&global=&ppage=31>ipo=&titulo=&docmult=&txtSearch=&tipobusq=&docunesco=. Acesso em: 15 jan. 2021.

a pauta de luta dos povos indígenas desde tempos pretéritos e que envolve o papel da ciência em favor desses povos que é a questão do acesso a melhores condições de saúde e desenvolvimento econômico.

Assim, de acordo com a Declaração, os povos indígenas reivindicam que se a ciência quer fazer algo por eles que haja, então, o direcionamento dos esforços e recursos científicos de uma “forma prioritária a apoiar e melhorar as condições sociais, econômicas e ambientais dos povos indígenas, elevando, desta forma, a qualidade das condições sanitárias e de vida em geral destes povos”⁵⁴.

Esta questão de natureza extremamente prática para os povos indígenas é um dos desafios da bioética brasileira para o século XXI, pois o Brasil luta não somente para estar enfrentar as mais novas questões éticas da ciência moderna, como ainda têm todo um passivo de miséria social que compõe “persistentes atentados à vida, através da pobreza e das diversas formas de violência (urbana, rural, policial, ambiental, familiar, etc.)”, e que continuam a ser persistentes preocupações éticas da sociedade brasileira⁵⁵.

A Declaração dos povos indígenas do hemisfério ocidental em relação ao projeto de diversidade do genoma humano reafirma, em um de seus enunciados, o direito fundamental dos índios a recusarem participar de pesquisas que impliquem na extração de materiais genéticos, além de exigir diretamente do Projeto Diversidade do Genoma Humano ou de qualquer outro projeto similar que se abstenha de atrair índios, “mediante promessas de benefícios e vantagens financeiras com vista a obter assim o consentimento e a participação dos povos indígenas”⁵⁶.

Outras reivindicações contidas na Declaração dos Povos Indígenas em relação ao PDGH referem-se à exigência de uma “moratória imediata” ao patenteamento de materiais genéticos de pessoas e comunidades indígenas por parte dos pesquisadores, à proposição de que os órgãos governamentais e as entidades da sociedade civil não participem, nem financiem e tampouco

⁵⁴ UNESCO. Portal de la cultura de América Latina y Caribe. *Op. Cit.* Internet

⁵⁵ AZEVEDO, Eliane S. Desafios da Bioética no século XXI. *Gazeta Médica da Bahia*, Salvador, v. 78, n. 1, 2008. p. 40.

⁵⁶ UNESCO. Portal de la cultura de América Latina y Caribe. *Op. Cit.* Internet



proporcionem quaisquer apoios ao PDGH ou projeto correlato que pretenda “obter patentes ou se beneficiar de qualquer forma dos materiais genéticos tomados dos povos indígenas”⁵⁷.

Compreendendo os direitos humanos como processos de luta, Joaquín Herrera Flores vai identificar nas declarações de direitos indígenas redigidas durante a década de noventa do século XX, como é o caso da Declaração dos Povos Indígenas em relação ao PDGH (1995), a manifestação de um novo processo de direitos humanos representado pelo surgimento de processos de reação social multitudinários de recusa e pela busca de novas articulações de redes sociais amplas e pela amálgama de textos, declarações e propostas que superam com vantagem o caráter individualista e essencialista da Declaração Universal⁵⁸.

De fato a pressão dos movimentos sociais e das organizações indigenistas repercutiram negativamente sobre o PDGH, que tais organizações denominaram como “Projeto Vampiro”⁵⁹, de modo que este Projeto sofreu sérias dificuldades nos anos 90 do século XX para que obtivesse a autorização junto ao *US National Research Council (NRC)/Academia Americana de Ciências*⁶⁰.

Todavia, isto não impediu que o cientista L. Luca Cavalli-Sforza prosseguisse em seus estudos sobre a variabilidade genética humana, tendo o mesmo lançado em 1996 na Itália o livro “*Geni, popoli e lingue*”, traduzido para o português como “*Genes, Povos e Línguas*”⁶¹, em 2004 foi a vez de “*L'evoluzione della cultura. Proposte concrete per studi futuri*” e em 2007 surge “*L'uomo. Animale genetico o culturale?*”.

Comentando sobre a situação do Projeto Diversidade do Genoma Humano, afirma o mencionado pesquisador italiano que o mesmo possui um “biobanco” (banco de materiais

⁵⁷ UNESCO. Portal de la cultura de América Latina y Caribe. *Op. Cit.* Internet

⁵⁸ FLORES, Joaquín Herrera. Os direitos humanos no contexto da globalização: três precisões conceituais. *Lugar Comum: Estudos de Mídia, Cultura e Democracia*, Rio de Janeiro nº. 25-26, maio/dez. 2008. p. 66.

⁵⁹ RIMMER, Matthew. The Genographic Project: Traditional Knowledge and Population Genetics. *Australian Indigenous Law Review*, v. 11, n. 2, 2007. p. 37-38. O jurista australiano Rimmer chega a citar uma afirmação do Congresso Aborígine Australiano Central em que esta organização de povos autóctones da Austrália acusa o PDGH de ser um “roubo legalizado”.

⁶⁰ CAVALLI-SFORZA, L. Luca. *Op. Cit.* p. 333-334.

⁶¹ CAVALLI-SFORZA, Luigi Luca. *Genes, Povos e Línguas*. Trad.: Carlos Afonso Malferrari. São Paulo: Companhia das Letras, 2003. *Passim*.

genéticos) cuja coleção consistiria em 1.064 linhagens de células de cinquenta e duas populações ao redor do Planeta⁶².

Deve ser recordado que entre as cinquenta e duas populações que foram estudadas pelo PDGH duas delas são etnias autóctones do território brasileiro: os povos indígenas karitiana e suruí, etnias localizadas no estado de Rondônia.

Após a iniciativa do PDGH, houve o surgimento de um novo empreendimento científico destinado a mapear geneticamente as populações em escala global. Trata-se do Projeto Genográfico (*Genographic Project*), uma iniciativa da *National Geographic Society*, da empresa de informática IBM, do geneticista Spencer Wells e da *Waitt Family Foundation*⁶³.

A grande problemática relacionada a projetos genômicos como o PDGH e o Genográfico reside na “desconfiança mútua entre pesquisadores e comunidades indígenas sobre as questões éticas e jurídicas envolvendo a propriedade intelectual, o consentimento informado e a repartição de benefícios”⁶⁴.

Apesar de tais críticas envolvendo a questão patrimonial, Cavalli-Sforza alega que o PDGH se desenvolve sem ter finalidade lucrativa, evidenciando isto ao afirmar que todo laboratório que solicite amostras do Projeto deverá ser “sem fins lucrativos” e se comprometerá em enviar seus estudos para o banco de dados do CEPH os quais serão avaliados por outros pesquisadores, além de afirmar que somente é repassado um ou alguns microgramas de DNA, ainda assim de forma gratuita, sendo que o PDGH não distribui linhagens de células⁶⁵.

L. Cavalli-Sforza vai ainda defender o Projeto ao apresentar uma justificativa ética para o mesmo, ao afirmar que “os estudos de genética de populações e evolução humana geraram a

⁶² CAVALLI-SFORZA, L. Luca. The Human Genome Diversity Project: past, present and future. *Nature*, vol. 6, apr. 2005. p. 334. Nesse sentido também, cf. BERGSTRÖM, Anders et al. Insights into human genetic variation and population history from 929 diverse genomes. *Science*, v. 367, 2020, no qual houve o sequenciamento de 929 genomas de 54 populações geográfica, linguística e culturalmente diferentes. Recorde-se, ainda, o sítio eletrônico do *Centre d'Etude du Polymorphisme Humain* - CEPH cita 1.063 linhas celulares, mas mantém as 52 (cinquenta e duas) populações. Nesse sentido conferir o endereço do sítio: <http://www.cephb.fr/>.

⁶³ NATIONAL GEOGRAPHIC. *The Genographic Project*. Disponível em: <https://genographic.nationalgeographic.com/genographic/lan/en/about.html>. Acesso em: 15 jan. 2021.

⁶⁴ RIMMER, Matthew. *Op. Cit.* p. 49.

⁶⁵ CAVALLI-SFORZA, L. Luca. *Op. Cit.* p. 334.

maior prova de que não há base científica para o racismo”, ao demonstrar que a diversidade genética humana entre as populações é pequena, talvez resultando inteiramente da adaptação climática e da deriva aleatória. E afirma que por possuir amplas possibilidades de aplicação na medicina, na ciência e até mesmo em problemas sociais como o racismo, o PDGH deve ser continuado e expandido⁶⁶.

Outra questão biopolítica que gera inquietações e que seria fruto das descobertas proporcionadas pelo PGH, aplicando-se também ao PDGH e suas “versões atuais”, é a que envolve justamente as manipulações genéticas. Estas, ao se utilizarem dos resultados dos projetos genômicos citados, poderão servir como “instrumento de malevolência técnica que manipule seres humanos para fins políticos e sociais”⁶⁷.

Nessa matéria, Eliane S. Azevedo ao analisar o fenômeno do “DNA-poder” no contexto da pesquisa biomédica nos países em desenvolvimento sustenta categoricamente que:

A possibilidade de revelação do código genético de pessoas, povos e nações é o centro das preocupações éticas na pesquisa em genética humana. Conhecer o DNA de pessoas, povos e nações significa ter acesso ao conhecimento de vulnerabilidades e de resistências de microorganismos, a agentes químicos e físicos, a respostas e reações a drogas e medicamentos e, possivelmente, a inferências sobre comportamentos. Ainda que haja exageros técnicos induzidos por possibilidades de investimentos no mercado pertinente, a apropriação da informação genética de pessoas, povos e nações reveste-se de real poder científico, político, estratégico e bélico. Assim, o acesso não autorizado a informações genômicas de pessoas, povos e nações é, do ponto de vista moral, infinitamente mais grave que espionagem de arquivos, leitura de correspondências secretas, de prontuários médicos e de contas bancárias. O desafio ético repousa na magnitude das informações genômicas *versus* a facilidade em obtê-las.⁶⁸

E prossegue Azevedo ao enfatizar a responsabilidade dos governos dos países periféricos em legislar visando a proteção das informações contidas no DNA, bem como no estabelecimento de “limites que priorizem a dignidade humana diante do poder da

⁶⁶ CAVALLI-SFORZA, L. Luca. *Op. Cit.* p. 340.

⁶⁷ PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Problemas atuais de bioética*. 7. ed. São Paulo: Loyola, 2005. p. 270.

⁶⁸ AZEVEDO, Eliane S. Ética na pesquisa em genética humana em países em desenvolvimento. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Org.). *Bioética: Poder e Injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 327.



tecnociência”, pois alerta a pesquisadora que sob a ótica política, estratégica e bélica, interessa bastante o conhecimento do DNA de povos de determinado país, inclusive se houver pretensões de aplicação deste conhecimento em mecanismos de segregação e até mesmo de ataques bioterroristas a etnias específicas.⁶⁹

Tal preocupação é partilhada com a organização não-governamental *Indigenous Peoples Council on Biocolonialism* (Conselho dos Povos Indígenas sobre o Biocolonialismo) sediada no estado de Nevada (Estados Unidos da América) e que é liderada pela índia paiute Debra Harry. Esta ativista expõe sobre os temores da comunidade indígena de que as informações genéticas sejam usadas para fins racistas ou então como instrumento para elaboração de armas biológicas, como já teria ocorrido no passado⁷⁰.

Em face do que fora afirmado supra, ficam demonstradas as razões da regulação jurídica sobre o desenvolvimento biotecnológico, devendo, portanto, o legislador intervir no campo da engenharia genética, em razão da manipulação genética gerar a existência de riscos para seres humanos, animais e plantas⁷¹.

4. O BIOCOLONIALISMO COMO EXPRESSÃO PÓS-MODERNA DO DOMÍNIO SOBRE O CORPO E A NECESSIDADE DE SUPERAÇÃO DESTE PARADIGMA BIOPOLÍTICO

Biocolonialismo, biopirataria, bioprospecção... Estas palavras, a despeito de alguns abusos com que são utilizadas, formam na realidade conceitos que traduzem o paradigma pós-

⁶⁹ AZEVEDO, Eliane S. *Op. Cit.* p. 328.

⁷⁰ HARRY, Debra. The Human Genome Diversity Project and Its Implications For Indigenous Peoples. *Information About Intellectual Property Rights*, nº. 6, jan. 1995. Disponível em: http://www.ipcb.org/publications/briefing_papers/files/hgdp.html. Acesso em: 15 jan. 2021. Sobre a organização vide o sítio eletrônico da mesma: <http://www.ipcb.org>.

⁷¹ MACHADO, Paulo Affonso Leme. *Direito ambiental brasileiro*. 16ª ed. São Paulo: Malheiros, 2008. p. 993. O professor Paulo Affonso L. Machado não defende a existência de um Biodireito sustentando que a regulação da engenharia genética seria objeto do direito ambiental. Contudo deve ser enfatizado que independentemente da abordagem epistemológica adotada, seja a do Biodireito, seja a do Direito Ambiental, a justificativa para a intervenção legislativa no domínio da engenharia genética é idêntica para ambos.

moderno no que se refere aos avanços da engenharia genética e seus impactos na humanidade. Desta forma, para a devida compreensão da presente proposta de trabalho, importa o esclarecimento dos três primeiros conceitos⁷².

Assim, a bioprospecção se refere a toda atividade de “pesquisa, no meio ambiente natural, de proteínas, de genes e de organismos vivos que sejam de interesse para a Pesquisa e o Desenvolvimento da biomedicina e da biotecnologia”⁷³.

Biopirataria é um neologismo que designa toda bioprospecção exercida de maneira contrária ao direito ou de forma antiética⁷⁴. Trata-se de uma prática que reproduz o modelo de apropriação de capitais vigente durante a Idade Moderna e implantado pelas nações européias em seu projeto de colonização das outras partes do mundo, só que utilizando-se de outros discursos, apropriando-se de outras matérias-primas e exercendo outras armas⁷⁵.

O biocolonialismo seria a “apropriação indevida de recursos biológicos dos países em desenvolvimento”⁷⁶ pelos países detentores do *know how* biotecnológico, ou seja, os países que sediam grandes centros de pesquisa, laboratórios e indústrias de engenharia genética ou bioengenharia.

Os conceitos de biocolonialismo e de biopirataria guardam grandes semelhanças, entretanto, possuem aplicações de amplitude distintas. A biopirataria referir-se-ia especificamente à prática de bioprospecção ilegal, enquanto que o biocolonialismo seria um discurso de poder pautado tanto na biopirataria, quanto na bioprospecção com o intuito de criar

⁷² Quanto ao conceito de biopolítica, citado no tópico, remete-se o leitor às obras “Nascimento da Biopolítica” de Michel Foucault e “Homo Sacer” de Giorgio Agamben.

⁷³ HOTTOIS, Gilbert. Bioprospection. In: HOTTOIS, Gilbert; MISSA, Jean-Noël (Org.). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique: médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : De Boeck e Larcier, 2001. p. 139.

⁷⁴ HOTTOIS, Gilbert. *Op. Cit.* p. 140.

⁷⁵ SHIVA, Vandana. *Biopirataria: a pilhagem da natureza e do conhecimento*. Trad.: Laura C. B. de Oliveira. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001. p. 27-28.

⁷⁶ MORIN, Jean-Frédéric. Une réplique du Sud à l’extension du droit des brevets : la biodiversité dans le régime international de la propriété intellectuelle. *Droit et Société*, 3/2004 (n°58), p. 633-653. Disponível em: www.cairn.info/revue-droit-et-societe-2004-3-page-633.htm. Acesso em: 26 dez. 2010.



uma nova divisão internacional do trabalho entre países líderes da revolução biotecnológica e países fornecedores de *biocommodities*⁷⁷.

A questão do biocolonialismo provoca uma remissão à idéia de biopoder, visto que há uma “interligação entre a dominação do poder e a dominação do indivíduo/corpo, em que esta forma de dominação é reflexo da primeira, tendo o discurso produzido pelo Biodireito (em seus aspectos normativo, científico e/ou judicial) um papel de destaque”⁷⁸

Isto explica o motivo das investigações envolvendo materiais genéticos humanos despertarem paixões e debates acalorados em diversos os âmbitos da experiência humana, não se limitando às “herméticas” cátedras acadêmicas. Afinal, ao deter o “DNA-poder”, ou seja, a informação sobre o código genético de uma pessoa ou de um grupo, o detentor deste saber na realidade estará conhecendo a vulnerabilidade dessa pessoa ou do citado grupo⁷⁹.

Ao redor do Planeta, existem diversos relatos de biopirataria de materiais genéticos humanos oriundos de povos ameríndios e demais comunidades tradicionais. Assim, como a pirataria e o tráfico de escravos contribuíram para que a Inglaterra se capitalizasse no passado e promovesse sua revolução industrial⁸⁰ no século XVIII, na contemporaneidade, teme-se que a história se repita novamente, com a revolução biotecnológica sendo mantida pela exploração de materiais genéticos de populações vulneráveis dispersas pelos “países em desenvolvimento”, países que tiveram um histórico de colonização⁸¹.

Com a revolução biotecnológica, vem crescendo o número de relatos envolvendo a biopirataria de materiais genéticos humanos oriundos de populações autóctones dispersas por

⁷⁷ PIRES-OLIVEIRA, Thiago. Biocolonialismo. Um desafio para a efetivação do direito dos povos indígenas ao patrimônio genético. *Revista de Informação Legislativa*, Brasília, a. 49, n. 195, jul./set. 2012, p. 150.

⁷⁸ PIRES-OLIVEIRA, Thiago. A Célula de Pandora: um Ensaio de Semiótica Aplicada ao Biodireito. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; PIRES-OLIVEIRA, Thiago Pires (Org.). *Meio Ambiente, Direito e Biotecnologia: estudos em homenagem ao Prof. Dr. Paulo Affonso Leme Machado*. Curitiba: Juruá, 2010. p. 383.

⁷⁹ AZEVEDO, Eliane S. *Op. Cit.* p. 327.

⁸⁰ GALEANO, Eduardo. *Veias abertas da América Latina*. Trad.: Sérgio Faraco. Porto Alegre: LP & M, 2010. p. 118-119.

⁸¹ PIRES-OLIVEIRA, Thiago. Biocolonialismo. Um desafio para a efetivação do direito dos povos indígenas ao patrimônio genético. *Revista de Informação Legislativa*, Brasília, a. 49, n. 195, jul./set. 2012, p. 150.

diversos lugares do planeta. Vandana Shiva relata que: “As linhagens de células dos Hagahai da Papua Nova Guiné e dos Guamá do Panamá foram patenteadas pelo Secretário do Comércio dos Estados Unidos”⁸².

Estes dois casos, famosos no direito internacional da propriedade intelectual, são paradigmáticos ao demonstrar a absurda condição em que se encontra o indivíduo no contexto da engenharia genética comprimido por ações que visam sua reificação, o que demonstra ser uma afronta à sua dignidade⁸³.

Afinal, a instrumentalização do ser humano representa uma degradação incompatível com sua estruturalidade ontológica, sendo que todo desenvolvimento científico-tecnológico poderá ser de grande benefício para a humanidade, desde que se reconheça a dignidade própria do ser humano e haja o respeito aos direitos decorrentes desta condição intrínseca ao ser⁸⁴.

5 CONCLUSÕES

É inegável a importância do Projeto Genoma Humano para a própria compreensão do ser humano, no que se refere aos dados contidos em seu DNA, os quais podem ser considerados peças-chave para a obtenção da cura de uma série de doenças que constituem obstáculos para as ciências médicas contemporâneas.

Entretanto, não basta que o PGH seja formado por objetivos nobres. Considerando que os países centrais da América do Norte, Europa e Japão possuem uma forte indústria médico-

⁸² SHIVA, Vandana. *Op. Cit.* p. 26.

⁸³ SOARES, Ricardo Mauricio Freire. *O discurso constitucional da dignidade da pessoa humana: uma proposta de concretização do direito justo no pós-positivismo brasileiro*. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2008 (Tese de Doutorado em Direito Público). p. 261. Ricardo Maurício Freire conceitua o princípio da dignidade da pessoa humana nos seguintes termos: “o princípio ético-jurídico da dignidade da pessoa humana importa o reconhecimento e tutela de um espaço de integridade físico-moral a ser assegurado a todas as pessoas por sua existência ontológica no mundo, relacionando-se tanto com a manutenção das condições materiais de subsistência, quanto com a preservação dos valores espirituais de um indivíduo que sente, pensa e interage com o universo circundante;”.

⁸⁴ OLIVEIRA, Manfredo Araújo de. A bioética na ótica da filosofia. In: CLEMENTE, Ana Paula Pacheco (Org.). *Bioética no início da vida: dilemas pensados de forma transdisciplinar*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006. p. 254-255.



farmacológica interessada nos lucros que pode obter os produtos e técnicas derivadas do mapeamento genético, devem ser criados mecanismos de regulação desses campos inflamados pela revolução biotecnológica.

Daí encontra-se justificada a necessidade de intervenção do Biodireito na seara da engenharia genética, para que busque efetivar as normas de *soft law* proclamadas pela UNESCO e demais organizações internacionais.

Sobre os conceitos de biocolonialismo e de biopirataria deve ser esclarecido que a biopirataria referir-se-ia especificamente à prática de bioprospecção ilegal, enquanto que o biocolonialismo seria um discurso de poder pautado tanto na biopirataria, quanto na bioprospecção com o intuito de criar uma nova divisão internacional do trabalho entre países líderes da revolução biotecnológica e países fornecedores de *biocommodities*.

A questão do biocolonialismo provoca uma remissão à idéia de biopoder, visto que há uma interligação entre a dominação exercida pelos “detentores do poder” e a dominação do indivíduo/corpo, sendo a problemática do genoma humano apenas um dos elementos de conflituosidade que marcarão a pós-modernidade biojurídica.

As comunidades tradicionais ao redor do planeta se encontram em situação de vulnerabilidade ou suscetibilidade/vulneração diante os desafios que o biocolonialismo impõe na pós-modernidade aos países em desenvolvimento e às comunidades historicamente marginalizadas dos países desenvolvidos.

Esta suscetibilidade/vulneração em que se encontra todo aquele que pertença a alguma etnia indígena, população quilombola ou outra comunidade tradicional diante da sede de “bioprospecção” dos países centrais detentores dos principais centros de pesquisa internacional é uma das trágicas “cenas” do que se vislumbrou no passado e que formam a “sequência” da condição humana pós-moderna.

REFERÊNCIAS:

ALMEIDA, Sílvio Luiz de. **Racismo estrutural**. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019.



ANDREWS, Lori; NELKIN, Dorothy. Whose body is it anyway? Disputes over body tissue in a biotechnology age. **The Lancet**, v. 351, January 3, 1998.

ARRIGHI, Giovanni. **O Longo século XX: dinheiro, poder e as origens de nosso tempo**. São Paulo: Ed. UNESP, 1996.

AZEVEDO, Eliane S. Ética na pesquisa em genética humana em países em desenvolvimento. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Org.). **Bioética: Poder e Injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003.

AZEVEDO, Eliane S. Desafios da Bioética no século XXI. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 78, n. 1, 2008.

BARBOZA, Heloísa Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. **Bioética**, Brasília, v. 8, n. 2, 2000.

BERGSTRÖM, Anders et al. Insights into human genetic variation and population history from 929 diverse genomes. **Science**, v. 367, 2020.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. La genética y la biotecnología en las fronteras del Derecho. **Acta Bioethica**, Santiago del Chile, año VIII, n. 2, 2002.

CAVALLI-SFORZA, Luigi Luca. **Genes, Povos e Línguas**. Trad.: Carlos Afonso Malferrari. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

CAVALLI-SFORZA, Luigi Luca. The Human Genome Diversity Project: past, present and future. **Nature**, vol. 6, apr. 2005.

CHAMAS, Claudia Inês. Propriedade Intelectual e Genômica. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). **Propriedade Intelectual e Biotecnologia**. Curitiba: Juruá, 2009.

COLLINS, Francis S.; MORGAN, Michael; PATRINOS, Aristides. The Human Genome Project: Lessons from Large-Scale Biology. **Science**, v. 300, apr. 11, 2003.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Declaração Ibero-latino-americana sobre Ética Genética: Declaração de Manzanillo de 1996, revisada em Buenos Aires**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v6/deciberolatino.htm>. Acesso em: 15 jan. 2021.

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

CORREA, Marilena V. O admirável projeto genoma humano. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 12, v. 2, 2002.

FERNANDES, Elizabeth Alves. **Bioética e direitos humanos: a proteção da dignidade da pessoa humana na era da genética**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2008. (Dissertação de Mestrado em Direito).



GALEANO, Eduardo. **Veias abertas da América Latina**. Trad.: Sérgio Faraco. Porto Alegre: LP & M, 2010.

GORDILHO, Heron José de Santana. **Direito Ambiental Pós-Moderno**. Curitiba: Juruá, 2009.

GOULART, Maria Carolina Vaz et al. Manipulação do genoma humano: ética e direito. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 15, supl. 1, 2010.

GOULD, Stephen Jay. **A falsa medida do homem**. Trad.: Valter Lellis Siqueira. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

GREELY, Henry T. Legal, ethical and social issues in Human Genome Research. **Annual Review of Anthropology**, Palo Alto/CA, n. 27, 1998.

HARRY, Debra. The Human Genome Diversity Project and Its Implications For Indigenous Peoples. **Information About Intellectual Property Rights**, n. 6, jan. 1995. Disponível em: http://www.ipcb.org/publications/briefing_papers/files/hgdp.html. Acesso em: 15 jan. 2021.

HOTTOIS, Gilbert. Bioprospection. In: HOTTOIS, Gilbert; MISSA, Jean-Noël (Org.). **Nouvelle encyclopédie de bioéthique: médecine, environnement, biotechnologie**. Bruxelles: De Boeck e Larcier, 2001.

IACOMINI, Vanessa. A bioética e a exploração do homem pelo homem. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; e PIRES-OLIVEIRA, Thiago (Org.). **Meio Ambiente, Direito e Biotecnologia: estudos em homenagem ao Prof. Dr. Paulo Affonso Leme Machado**. Curitiba: Juruá, 2010.

LIMA NETO, Francisco Vieira. Inovações legislativas contra a discriminação genética: notícia sobre as experiências de Portugal, Estados Unidos e União Européia. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; e PIRES-OLIVEIRA, Thiago (Org.). **Meio Ambiente, Direito e Biotecnologia: estudos em homenagem ao Prof. Dr. Paulo Affonso Leme Machado**. Curitiba: Juruá, 2010.

MACHADO, Paulo Affonso Leme. **Direito ambiental brasileiro**. 16^a ed. São Paulo: Malheiros, 2008.

MACINTOSH, Constance. Indigenous Self-Determination and Research on Human Genetic Material: A Consideration of the Relevance of Debates on Patents and Informed Consent, and the Political Demands on Researchers. **Health Law Journal**, vol. 13, 2005.

MORIN, Jean-Frédéric. Une réplique du Sud à l'extension du droit des brevets: la biodiversité dans le régime international de la propriété intellectuelle. **Droit et Société**, 3/2004 (n.º 58), p. 633-653. Disponível em: www.cairn.info/revue-droit-et-societe-2004-3-page-633.htm. Acesso em: 15 jan. 2021.

MUNANGA, Kabengele. Racismo: da desigualdade à intolerância. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 4, n.º 2, abr./jun. 1990.



NATIONAL GEOGRAPHIC. **The Genographic Project**. Disponível em: <https://genographic.nationalgeographic.com/genographic/lan/en/about.html>. Acesso em: 15 jan. 2021.

OLIVEIRA, Manfredo Araújo de. A bioética na ótica da filosofia. In: CLEMENTE, Ana Paula Pacheco (Org.). **Bioética no início da vida: dilemas pensados de forma transdisciplinar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

OSADA, Neide Mayumi; COSTA, Maria Conceição da. A construção social de gênero na Biologia: preconceitos e obstáculos na biologia molecular. **Cadernos Pagu**, nº. 27, jul.-dez. 2006.

PENA, Sérgio D. J. Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, maio/ago. 2005.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 7. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

PIRES-OLIVEIRA, Thiago. A Célula de Pandora: um Ensaio de Semiótica Aplicada ao Biodireito. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; PIRES-OLIVEIRA, Thiago (Org.). **Meio Ambiente, Direito e Biotecnologia: estudos em homenagem ao Prof. Dr. Paulo Affonso Leme Machado**. Curitiba: Juruá, 2010.

PIRES-OLIVEIRA, Thiago. Biocolonialismo. Um desafio para a efetivação do direito dos povos indígenas ao patrimônio genético. **Revista de Informação Legislativa**, Brasília, a. 49, n. 195, jul./set. 2012.

RIMMER, Matthew. The Genographic Project: Traditional Knowledge and Population Genetics. **Australian Indigenous Law Review**, v. 11, n. 2, 2007.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. A patenteabilidade das descobertas genéticas: estudo sobre o impacto do Projeto Genoma Humano sobre o Direito das Patentes. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). **Propriedade Intelectual e Biotecnologia**. Curitiba: Juruá, 2009.

SHIVA, Vandana. **Biopirataria: a pilhagem da natureza e do conhecimento**. Trad.: Laura C. B. de Oliveira. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

SOARES, Ricardo Mauricio Freire. **O discurso constitucional da dignidade da pessoa humana: uma proposta de concretização do direito justo no pós-positivismo brasileiro**. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2008 (Tese de Doutorado em Direito Público).

SOCIEDADE INTERNACIONAL DE BIOÉTICA. **Declaração Bioética de Gijón**. Disponível em: <http://www.sibi.org/port/dcc/bio.htm>. Acesso em: 15 jan. 2021.

UNESCO. **Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights**. Disponível em: <http://portal.unesco.org/en/ev.php>



URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Acesso em: 15 jan. 2021.

UNESCO. **Declarations.** Disponível em: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=12027&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=-471.html. Acesso em: 15 jan. 2021.

UNESCO. Portal de la cultura de América Latina y Caribe. **Documentos.** http://www.lacult.org/doccult/listado.php?uid_ext=&getipr=66.249.65.8&lg=1&pais=&tipo=&tipo2=&global=&ppage=31>ipo=&titulo=&docmult=&txtSearch=&tipobusq=&docunesco=. Acesso em: 15 jan. 2021.

UNITED STATES OF AMERICA. National Human Genome Research Institute. **An Overview of the Human Genome Project: a Brief History of the Human Genome Project.** Disponível em: <http://www.genome.gov/12011239>. Acesso em: 15 jan. 2021.

UNESCO. **The Human Genome Project Completion: Frequently Asked Questions.** Disponível em: <http://www.genome.gov/11006943>. Acesso em: 15 jan. 2021.

UNESCO. **An Overview of the Human Genome Project: What was the Human Genome Project?.** Disponível em: <http://www.genome.gov/12011238>. Acesso em: 15 jan. 2021.

U.S. GOVERNMENT PRINTING OFFICE. **Joint Statement by President Clinton and Prime Minister Tony Blair of the United Kingdom.** March 14, 2000. p. 550. Disponível em: <http://fdsys.gpo.gov/fdsys/pkg/WCPD-2000-03-20/pdf/WCPD-2000-03-20-Pg550.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

VON ZUBBEN, Newton Aquiles. As investigações científicas e a experimentação humana: aspectos bioéticos. **Bioethikos**, São Paulo, v. 1, n. 1, 2007.

WATSON, James Dewey; COOK-DEEGAN, Robert Mullan. Origins of the human genome project. **The FASEB Journal**, Bethesda/MD, v. 5, 1991.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. **WMA Declaration on the Human Genome Project, Adopted by the 44th World Medical Assembly Marbella, Spain, September 1992 and rescinded at the WMA General Assembly, Santiago 2005.** Disponível em: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/20archives/g6/index.html>. Acesso em: 15 jan. 2021.