



XVII Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – 2016

GT 3- Mediação, Circulação e Apropriação da Informação

BIOBANCOS COMO DISPOSITIVOS INFOCOMUNICACIONAIS: DIMENSÕES DA INFORMAÇÃO E DO DOCUMENTO

Rodrigo Porto Bozzetti¹, Regina Maria Marteleto²

Modalidade de apresentação: Comunicação oral

Resumo: Investiga as dimensões informacionais e documentais dos dispositivos infocomunicacionais biobancos. Realiza uma apresentação do conceito de biobanco demonstrando os propósitos e principais atividades realizadas. Discute o conceito de documento, tendo por base os trabalhos de Otlet, Briet, Meyriat, Frohmann entre outros autores da Ciência da Informação, no intuito de defender que amostras biológicas de seres humanos podem ser consideradas como documentos. Discute o conceito de dispositivo infocomunicacional na Ciência da Informação. Como unidade empírica de análise aponta o UK Biobank como unidade de análise para se estudar os biobancos a nível mundial. Para obtenção de dados utiliza o portal do UK Biobank como principal fonte de informação. Como conclusão faz menção para aspectos éticos, políticos, e sociais que podem ser originados por biobancos em um curto espaço de tempo.

Palavras-chave: Biobancos. Documento. Ciência da Informação

Abstract: *Investigates the informational and documentary dimensions of infocommunicative devices biobanks. Presents the concept of biobank demonstrating the purpose and main activities. It discusses the concept of document, based on the work of Otlet, Briet, Meyriat, Frohmann among other authors of Information Science, in order to argue that biological samples from humans can be considered as documents. Discusses the concept of infocomunicacional device in Information Science. Points the UK Biobank as a unit of analysis to study biobanks worldwide. As the main source of information uses the portal of UK Biobank. In conclusion makes mention of ethical, political, and social aspects that can be generated by biobanks in a short time.*

Keywords: *Biobanks. Document. Information Science.*

1 Universidade Federal do Rio de Janeiro; Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia.

2 Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia.

1. INTRODUÇÃO

Conforme indicado por Castells (2000, p.239) há uma clara tendência de que informações genéticas de seres humanos passem a ter um papel de destaque muito mais relevante se comparado aos dias atuais. Sob um ponto de vista informacional pode-se estimar que um novo suporte de informações será utilizado em escala ampliada, sendo possivelmente banalizado em curto ou médio período de tempo. Devido ao fato de estarem intimamente ligadas à vida, quaisquer estudos e aplicações envolvendo amostras biológicas humanas, análises de DNA e engenharia genética, suscitam fortes debates éticos, principalmente bioéticos. Comumente estes aspectos são os mais debatidos ao se tratar de informações genéticas e pesquisas na área da Genética.

No entanto, faz-se necessário para a Ciência da Informação buscar compreender os processos de criação, armazenamento, disseminação e processamento deste tipo de informação, que vem ganhando cada vez mais destaque no nível científico, e tende a se tornar em um futuro próximo muito mais relevante de um ponto de vista quantitativo, no que tange ao aumento de aplicações e usos do que atualmente.

A fim de discorrer sobre questionamentos pertinentes ao campo de estudos da informação e mais especificamente o da informação genética, o estudo que se apresenta pretendeu analisar a estrutura dos sistemas que produzem e processam materiais genéticos e dados dos doadores humanos, funcionando como dispositivos que possuem diversas semelhanças com unidades de informação tradicionais, sobretudo no que tange ao armazenamento de suportes destas "novas" informações e documentos. Tais dispositivos são denominados de biobancos.

Os biobancos surgiram no final do século XX e vêm se disseminando em vários países desde princípios do século XXI. De maneira sucinta, podem ser compreendidos como dispositivos que armazenam amostras biológicas humanas, no intuito de disponibilizá-las para cientistas envolvidos em pesquisas de cura e prevenção de doenças. Para tal fim realizam diversos processos informacionais e documentais.

Embora a existência de biobancos e a literatura sobre os mesmos sejam bastante recentes, já existe uma extensa gama de fontes primárias e secundárias sobre o assunto, o que se configurou como um ponto favorável para a realização da pesquisa.

Nas últimas décadas foram cunhadas diversas definições sobre biobancos que de uma maneira geral são semelhantes entre si. No entanto, uma acepção desenvolvida pelo *Der Deutsche Ethikrat*, vem sendo empregada por diversos biobancos e instituições

reguladoras, já que evidencia o duplo caráter dos biobancos: “Biobancos possuem um caráter duplo, de coleções de amostras e informações.” (ETHIKRAT, 2004, p.9).

Esta definição evidencia que a informação e o documento são peças chave para os biobancos, pois considera que estes últimos, além de se constituírem como espaços que armazenam um acervo físico, têm por finalidade salvaguardar documentos, podendo também ser considerados como sistemas de informação. Ou seja, não é finalidade dos biobancos apenas armazenar as amostras biológicas de seres humanos e organizá-las no intuito de permitir o acesso por pesquisadores, mas preservar diversas informações sobre os doadores, sobre as amostras e sobre as pesquisas realizadas com seus acervos, a fim de disseminá-las para potenciais usos em novas pesquisas.

Sendo assim, para se compreender os biobancos faz-se necessário evocar discussões sobre o conceito de documento não só devido à pertinência do tema na área, mas também por causa da viabilidade teórica em aceitar amostras de DNA humano como documentos por atribuição, ou seja, embora estas amostras não tenham sido criadas para ter função de documentos, elas podem ser consideradas como tal (MEYRIAT, 2001), criando assim uma nova espécie documental.

Como unidade empírica de análise, foi selecionado o UK Biobank devido à sua importância e abrangência em termos de materiais acumulados, além da sua capacidade informacional e comunicacional de promover o acesso aos conhecimentos acumulados nas pesquisas. O estudo foi realizado por meio da análise de seu portal web, o que permitiu uma análise morfológica no intuito de identificar como essa instituição se representa através de seu principal dispositivo de comunicação e interação com o público. O estudo dos 271 *links* presentes no portal ensejou um diagnóstico detalhado do UK Biobank, permitindo assim que esta instituição sirva de amostra para o estudo da estrutura, da gestão de amostras biológicas, dos documentos criados, da produção científica realizada, do tratamento das questões éticas, da proteção de dados sigilosos, do tipo de informações processadas e acessáveis e da rede de profissionais que envolve um biobanco, além da relação destes com a classificação de seres humanos.

Os resultados da pesquisa apontam para a relevância do emprego teórico e metodológico das noções de dispositivo infocomunicacional, documento e bioética para a análise dos biobancos, os quais se configuram como um domínio relevante para os estudos da informação e seus condicionantes técnicos, éticos, políticos, culturais e sociais no âmbito tanto das pesquisas em genética quanto do acesso e do debate público sobre o tema.

2. BIOBANCOS E A PESQUISA EM GENÉTICA

Embora a estocagem de amostras biológicas exclusivamente humanas não seja uma tarefa nova, e nem esteja restrita à medicina ou à biologia, sendo praticada por áreas como a arqueologia, a antropologia física e até mesmo a museologia (múmias e relicários), é recente a existência de um serviço como esse feito em larga escala e que inclua armazenamento em condições propícias de temperatura e exigências técnicas para servir como auxílio a pesquisas na área da medicina, genética e biologia.

Com a divulgação dos resultados do Projeto Genoma Humano, em 2003, (NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, 2016), passou a ser factível a existência de grandes bancos que armazenassem amostras humanas com as quais pudessem ser feitas análises de DNA e pesquisas no campo da genômica, sobretudo os estudos de populações, ou seja, aqueles que têm por unidade de análise uma grande quantidade de indivíduos (CAMBON-THONSEN et. al, 2003, p. 628).

A fim de organizar e sistematizar as formas de acesso e controle de dados genéticos, os biobancos surgem como dispositivos de armazenamento e gestão da informação genética, sendo fundamentais para a viabilização de pesquisas em genética e consequentemente para a produção de conhecimento em medicina.

Em diversas etapas destas pesquisas, que vão desde a doação das amostras até a aplicação dos conhecimentos gerados pela academia na indústria médica e na própria academia, os biobancos ocupam papel-chave por armazenarem, processarem, adquirirem e disseminarem informações necessárias à produção de conhecimento por parte dos pesquisadores (WOLF, 2012, p. 1). Para o Deutsches Biobanken-Register “biobancos são atualmente considerados como o recurso mais importante para atingir progresso científico na medicina” (DEUTSCHES BIOBANKEN-REGISTER, 2013), o que deixa claro o papel destas instituições no cenário atual da produção de conhecimento nessas áreas.

A constituição de biobancos é um fenômeno relativamente recente no fazer científico. Ao realizar uma consulta utilizando o motor de busca do Portal de Periódicos da CAPES no campo “Buscar Assunto” com o termo *Biobank*, o resultado mais antigo recuperado sobre biobancos é de 1985, indicando que biobancos surgiram apenas no final do século XX. (PORTAL DE PERIÓDICOS DA CAPES, 2015). Ao longo da primeira década do século XXI, os biobancos se espalharam pelo mundo, inclusive no

Brasil. Tal expansão se deu principalmente devido ao Projeto Genoma Humano, uma vez que após a divulgação de seus resultados finais o número de biobancos aumentou consideravelmente, fator que também pode ser comprovado com uma busca pela literatura. Dentre os quase 5000 artigos localizados no portal de periódicos da CAPES, apenas 45 foram publicados em 2002 ou antes deste ano. Isto indica que o Projeto Genoma Humano, cujos resultados foram divulgados entre 2000 e 2003, foi significativo para fomentar o aumento de pesquisas na área da genética humana (GREEN; GUYER, 2012).

3. O CONCEITO DE BIOBANCOS E SUAS ORIGENS

O termo *biobanco* surgiu em fins do século XX e inicialmente servia para designar qualquer espaço que armazenasse amostras biológicas de seres humanos ou animais, como pode ser observado na definição elaborada pelo biobanco da Hungria:

Coleções de espécimes originadas de organismos vivos são denominadas biobancos. Sendo assim existem biobancos humanos, animais, vegetais e microbiológicos. De acordo com outra definição biobanco é uma coleção de espécimes que contém espécimes genéticos e uma base de dados com os registros genéticos no intuito de auxiliar pesquisas em Genética humana. (HUNGARIAN BIOBANK, 2006, tradução nossa).

Nas últimas décadas, houve uma pequena, mas significativa, alteração no uso do termo, pois a maioria das definições encontradas, tanto nas publicações científicas estudadas quanto nos sítios eletrônicos dos biobancos, afirmam que biobancos armazenam e processam amostras de material genético exclusivamente humano.

O conceito de biobanco como repositório de DNA humano tornou-se quase uma unanimidade após 2003, data da divulgação dos últimos resultados do Projeto Genoma Humano. Diversas legislações coadunam com esta visão, como é o caso da islandesa: “Biobanco: uma coleção de amostras biológicas que são permanentemente preservadas” (ICELANDIC BIOBANKS ACT, 2000 apud RIAL-SEBBAG; CAMBON-THOMSEN, 2010, p. 20, tradução nossa).

O biobanco britânico, unidade empírica da pesquisa aqui relatada, denominado de UK Biobank, não apresenta uma definição de biobanco em seu sítio eletrônico mas, no espaço de sua descrição se apresenta como uma fonte nacional de recursos da área da saúde que tem por finalidade melhorar a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de diversas doenças, sobretudo aquelas com alto índice de mortes como câncer e doenças

cardíacas (UK BIOBANK, 2015). Ou seja, este biobanco evidencia o propósito principal dos biobancos que é o de servir como um instrumento de pesquisa, fornecendo informações para médicos e outros cientistas envolvidos em estudos de cura e prevenção de doenças.

A Agência Médica Europeia (EMA) possui uma definição que sintetiza os elementos principais que envolvem os biobancos. Além de relacionar doadores com suas amostras, o órgão especifica as medidas que devem ser tomadas para evitar problemas relativos às informações sigilosas dos sujeitos e ainda defende os biobancos como uma coleção de amostras e de informações “[...] coleções de amostras de material humano (por exemplo células, sangue, tecidos ou DNA) que são ou podem ser associados com dados pessoais e informações sobre seus doadores” (EUROPEAN MEDICINES AGENCY, 2005, tradução nossa).

Essas definições permitem perceber que as amostras comumente são associadas a informações extraídas diretamente dos doadores, principalmente através de questionários, e, em alguns casos, são coletadas informações sobre o histórico de saúde do paciente.

4. BIOBANCOS COMO DISPOSITIVOS INFOCOMUNICACIONAIS

Com base nesses conceitos foi possível conceber e analisar biobancos como dispositivos infocomunicacionais, o que permitiu dissertar sobre os processos de documentalização perpetrados por estas instituições e analisar o sistema tecnossocial em que as amostras biológicas, bem como as informações genéticas geradas, estão inseridas.

Jeanneret evidencia que o conceito de dispositivo é muito utilizado nas Ciências da informação e da comunicação, sendo comumente empregado para designar substratos materiais da comunicação como, por exemplo, os dispositivos editoriais. Ele também reconhece que na tradição crítica um dos autores que mais trabalhou o conceito de dispositivo foi Michel Foucault (JEANNERET, 2005, p. 50-51), o qual afirma que um dispositivo pode ser compreendido como algo muito amplo e consiste sobretudo em uma rede ou:

[...] um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas,

morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre estes elementos (FOUCAULT, 1995, p.244).

Dado o caráter informacional apontado por Jeanneret e institucional apontado por Foucault, é possível analisar biobancos e os atores que interagem em sua rede, como um exemplo de dispositivo infocomunicacional, o que viabiliza a construção de um panorama sobre estes dispositivos. Agamben (2006) complementou a visão de Foucault, designando como dispositivo tudo aquilo que captura, orienta, determina, intercepta, modela, controla, ou conduz opiniões e discursos (AGAMBEN, 2006, p. 10), um entendimento que se aplica aos biobancos, devido ao seu papel estratégico na produção de conhecimento científico na área da Saúde, uma vez que, biobancos são dispositivos que influenciam em larga escala os discursos e opiniões sobre o campo da genética. Marteleto e Couzinet apontam que o dispositivo tem uma função clara e reiteram que eles não são constituídos por um único elemento, uma vez que são:

“... algo inscrito em um projeto, tendo uma missão ou finalidade a cumprir, numa situação particular, o que representa a sua força fundante e razão de ser, tanto quanto as limitações que pesam sobre os seus objetivos. Por outro lado, não é algo isolado, e encontra-se interligado a outros objetos da mesma natureza que lhe precedem ou sucedem, fazendo assim parte de um conjunto de objetos, todos eles atuando também como dispositivos (MARTELETO; COUZINET, 2013, p.4).

Tais elementos podem ser aplicados a biobancos, pois, além de possuírem um alto grau de complexidade interno, estão ligados a muitos pesquisadores e instituições, sobretudo universidades e órgãos governamentais, sendo também regulados por legislações ao redor do mundo, bem como por instituições de alcance internacional como a ONU, e estudados por conselhos de ética. Apesar de se constituírem como bases de dados imprescindíveis para a construção de conhecimento científico em genética, os biobancos não podem ser analisados como um conjunto de locais isolados, mas sim como o nó de uma extensa rede configurada por diferentes indivíduos e elementos.

Os biobancos também não consistem em um espaço apenas, mas em ambiente de pesquisas, repositório de amostras, local de análise de informações, espaço de produção de conhecimento, constituindo-se um dispositivo multifacetado e que trabalha em rede com vários atores. Como afirmam Marteleto e Couzinet (2013, p. 8), o dispositivo é oriundo de uma formação histórica e, por contar com uma historicidade, é um organismo em constante atualização e transformação.

Sendo assim, como apontam as autoras, dispositivos podem ser estudados em seu viés informacional e comunicacional “[...] para entender os arranjos técnicos de informação e comunicação e, neles, o papel indispensável de redes heterogêneas na produção de saberes, de relações de poder, de subjetividades e de objetividades (MARTELETO; COUZINET, 2013, p.8). Por outro lado, ao se analisar um dispositivo é possível, dada a sua complexidade, “desmontá-lo” para que se possa compreendê-lo e estudá-lo. É necessário isolar os elementos componentes de um dispositivo (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 8). Essa fragmentação do dispositivo, no caso dos biobancos, permite uma análise pormenorizada dos seus componentes, levando em conta suas dimensões – técnica e social – constituídas por elementos, indivíduos e conjuntos técnicos (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 3).

Nesse sentido, tanto o conceito de dispositivo quanto o de documento devem ser repensados como algo em constante reconfiguração, uma vez que em relação ao documento, por exemplo, em seu formato escrito ou outro, “[...] é possível analisar sua cadeia de produção como fábrica de um gênero de texto – uma narrativa de aventura ou um romance – como produção de um suporte especial, e estudar todas as operações úteis para chegar à obra como resultado (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 9).

Isto significa que não apenas os biobancos pode ser analisados como dispositivos infocomunicacionais, mas também as amostras biológicas armazenadas. O conceito de dispositivo se aplica a elementos com diferentes níveis de complexidade, que, nesse caso, acabam por se complementar e se intercruzar, pois biobancos não existem sem as amostras, e as amostras só se legitimam como objeto de estudo científico e, conseqüentemente, como documentos inseridos e registrados nos biobancos.

5. AMOSTRAS BIOLÓGICAS HUMANAS COMO DOCUMENTOS

Fraysse afirma que o conceito de documento é o coração da área de Informação-documentação (FRAYSSE, 2011, p. 36). Por mais metafórica que essa afirmação possa ser considerada ela é, na prática, fundamentada por autores canônicos do campo da informação desde fins do século XIX. Os estudos sobre a documentação e o conceito de documento são anteriores à criação formal da Ciência da Informação, tanto nos trabalhos epistemológicos da área, quanto nos trabalhos de cunho historiográfico da documentação (SALDANHA, 2013, p. 70).

Paul Otlet é apontado como o autor pioneiro, principalmente pelas suas iniciativas como a Classificação Decimal Universal, a concepção e tentativa de aplicação do repertório bibliográfico universal, a criação do Mundaneum e pela sua obra de maior destaque, o *Traité de Documentation*, publicado em 1934 em Bruxelas, entre outras ações e publicações que teorizavam sobre o conceito de documento e de informação (RAYWARD, 1991). Como apontado por Rayward, Otlet passou a conceber o documento de uma nova maneira, como qualquer objeto que transmite informação e possui valor de evidência. Tais objetos seriam predominantemente os escritos de qualquer natureza, mas objetos físicos também poderiam ser inseridos na categoria de documentos (RAYWARD, 1991, p. 2). Este autor refere-se a uma nova maneira (*new way*) de entender o conceito, em oposição ao sentido tradicional de documento, que o restringe a objetos escritos, manuscritos ou impressos (SMIT, 2008, p. 11).

Seguindo a linha de raciocínio de Otlet, Briet define documento como “todo indício concreto ou simbólico, conservado ou registrado com a finalidade de representar, de reconstituir ou de provar um fenômeno físico ou intelectual” (BRIET, 1951, p. 10). A autora exemplifica diversos tipos de objetos que podem ser considerados documentos, mas que tradicionalmente não são considerados como tais, como estrelas e pedras. Seu exemplo mais famoso é o caso do antílope, que pode ser considerado um documento se estiver servindo a propósitos científicos.

Briet é, assim, na tradição canônica da Ciência da Informação a primeira a apresentar a noção de “documentos vivos”. Para ela, muito além da forma, o documento pode ser algo que não foi criado pelo homem e que não consiste em um suporte onde foram inseridas informações. Obedecendo aos critérios estabelecidos por Otlet, o documento é algo que transmite informações e funciona como evidência, sendo também algo que pode gerar outros documentos.

Jean Meyriat, como apontado por Ortega e Lara (2010), é um dos discípulos dos trabalhos de Otlet e Briet acerca do conceito de documento. Desta maneira, Meyriat desenvolveu uma espécie de complemento aos trabalhos de Otlet e Briet ao tratar dos propósitos de se entender documento como objeto.

Meyriat evidencia que existem dois tipos de documento, aquele que é claramente um documento, pois é um produto desenvolvido pelo homem para desempenhar esta função, e um objeto que passou a ser considerado documento, mesmo que não tenha sido criado para isso, e, devido a alguma necessidade ou circunstância, passou a ter um caráter informativo. Neste sentido, Meyriat se aproxima da condição apontada por Otlet

para que algo possa ser considerado um documento: o objeto em questão possui função de evidência.

O autor afirma que qualquer objeto pode ser considerado documento, mesmo que não tenha sido criado para tal, desde que configure uma fonte de informação e suporte de uma mensagem. No entanto, Meyriat, aponta que um documento só é realmente documento quando utilizado como tal, ou seja, o autor não problematiza os documentos de maneira binária (MEYRIAT, 1981).

Essa afirmação se baseia no fato de que a vontade do criador do documento não é suficiente para sustentá-lo como tal. Caso um documento por intenção seja utilizado para um fim que não tenha relação com a transmissão de informações, este objeto não será um documento, porque sempre será necessária uma vontade de se obter informação a partir do objeto em questão. Desse modo, mesmo quando se trata de um documento por intenção, ou seja, um suporte criado para ter a função de documento, a vontade do criador do mesmo não é suficiente para garantir que ele será usado como documento (MEYRIAT, 2001, p. 144-145).

Sendo assim, podemos compreender que Meyriat não restringe produto da atividade humana por itens fabricados pelo homem, mas sustenta que qualquer item que sofre intervenção humana e é utilizado como fonte de informação, possuindo caráter de evidência, pode ser considerado um documento por atribuição.

Além do documento em si, Meyriat mostra que um documento por atribuição precisa da legitimação de uma instituição para se tornar um documento. O autor também afirma que os documentos são gerados e legitimados por um sistema tecnossocial, ou seja, documentos são frutos de uma época e das estruturas nos quais se inserem seus criadores (MEYRIAT, 2001, p. 151-152).

Diferentemente da França, nos Estados Unidos o conceito de documento se manteve muito próximo da acepção tradicional, que restringe documentos a objetos escritos. Como apontado anteriormente, Jesse Shera, um dos maiores teóricos deste campo nos Estados Unidos, não concordava com a visão proposta inicialmente por Otlet, embora não saibamos se Shera conhecia a produção intelectual do belga, o que culminou com sua afirmação, em 1972, de que documentos são objetos sobretudo escritos, podendo ser estendidos para documentos audiovisuais (SMIT, 2008, p. 11).

Desta forma, dada a relevância deste debate para o campo, tanto no que tange à produção contemporânea, quanto nos trabalhos escritos sobretudo na França ao longo do século XX, considerando-se também os trabalhos anteriores sobre informação e

documento antes da criação da Ciência da Informação, se faz necessário apresentar e discutir os debates sobre o conceito de documento, bem como os seus usos para esta pesquisa, devido ao fato da mesma se concentrar sobre dispositivos infocomunicacionais não tradicionais e processos de documentalização de amostras de DNA.

6. METODOLOGIA

O biobanco selecionado como unidade de análise para a pesquisa foi o UK Biobank. Este biobanco é um dos maiores do mundo em número de armazenamento amostras biológicas de seres humanos devido ao fato de ter coletado amostras de meio milhão de cidadãos do Reino Unido (UKBIOBANK, 2015a). As atividades do UK Biobank se iniciaram em 2006, com um programa piloto que coletou amostras de mais de meio milhão de indivíduos até 2010. Desde seu começo, sua estrutura foi se tornando mais complexa e nela se desenvolveu um corpo de profissionais com diversas especialidades. O biobanco conta com forte suporte estatal, pois é hospedado pela Universidade de Manchester, que é pública e patrocinada pelo National Healthy Service, sistema de saúde igualmente público, equivalente ao SUS (Sistema Único de Saúde) no Brasil.

O UK Biobank também é financiado pelo governo do País de Gales e pelas instituições beneficentes British Heart Foundation e Diabetes UK. Sua criação deve-se a um esforço conjunto de diversas instituições, como Wellcome Trust, instituição beneficente, Medical Research Council, agência governamental, Department of Health, equivalente no Brasil ao Ministério da Saúde, Northwest Regional Development Agency, uma agência governamental de atuação regional, e o Governo escocês, já que se trata de um biobanco da comunidade britânica. (UKBIOBANK, 2015a).

Contudo, apenas o seu tamanho e relevância no cenário mundial para a produção de conhecimento na área da Saúde não foram os principais fatores para o mesmo ter sido selecionado como amostra mas, sim devido ao fato deste biobanco fornecer uma gama muita extensa de informações tais como os processos de doação, as pesquisas, as informações coletadas, os instrumentos jurídicos envolvidos, a repercussão na mídia, os pesquisadores envolvidos e uma série de outras informações que possibilitarão uma análise deste complexo dispositivo infocomunicacional.

Estas informações são disponibilizadas pelo portal <<http://www.UKbiobank.ac.UK>>, que constitui a principal fonte de informação utilizada neste trabalho para o estudo deste biobanco. Ou seja, além de formulários, documentação jurídica, artigos científicos, protocolos internos, resumos de pesquisas entre outros documentos disponibilizados no ambiente digital, a maioria dos documentos produzidos pelo biobanco seja de forma burocrática, seja de maneira científica, estão disponibilizados no portal.

O domínio eletrônico do UK Biobank consiste muito mais do que em um site, devido ao seu tamanho e variedade de informações apresentadas, por isso foi considerado como portal. Segundo Cunha e Cavalcanti (2008, p.287), o sítio eletrônico do UK Biobank se aproxima de um portal corporativo, pois dispõe de ferramentas e fontes de informações que armazenam, recuperam e distribuem informações de fontes diversas para os usuários, pesquisadores e funcionários do UK Biobank.

O portal do UK Biobank é uma relevante ferramenta de trabalho para o biobanco, pois não funciona apenas como um espaço de divulgação de atividades ou de feedback e contato, mas devido ao caráter internacional da instituição o portal funciona como primeiro contatos entre pesquisadores, voluntários e as atividades exercidas no biobanco.

7. ANÁLISES E RESULTADOS OBTIDOS

A análise do portal permitiu que fossem recuperados diversos dados sobre a instituição, seus financiadores e as formas de processamento das amostras biológicas. As amostras biológicas exclusivamente humanas coletadas durante cinco anos pelo UK Biobank foram armazenadas com o objetivo de possibilitar o maior número possível de exames e testes que pudessem trazer resultados no futuro. Essas amostras foram cuidadosamente escolhidas e selecionadas de acordo com o valor informacional (UK BIOBANK, 2007, p. 31).

Durante a realização do plano piloto do principal projeto do UK Biobank, foi decidido que só seriam coletadas amostras de sangue e de urina, pois elas permitem uma grande quantidade de testes genéticos, proteômicos, metabolômicos, bioquímicos e hematológicos (UK BIOBANK, 2007, p. 3). A quantidade de sangue coletada girou em torno de 50 ml e a quantidade de urina variou de acordo com cada paciente (UK

BIOBANK, 2007, p. 32). Amostras de cabelo, saliva, unhas e fezes foram descartadas como potenciais fontes de informação (UK BIOBANK, 2007, p. 32).

Para o armazenamento adequado das amostras é necessário que elas não sejam contaminadas, o que levou a discussões sobre os materiais que compõem os tubos em que elas são armazenadas. Além disso, também foram estabelecidos padrões de temperatura para o armazenamento imediato após a coleta – as amostras podem ser armazenadas a 4°C por, no mínimo, 36 horas (UK BIOBANK, 2007, p. 32).

As amostras são armazenadas em tubos de ensaio nos quais são colados códigos de barras que associam as amostras aos seus doadores. Esse sistema permite a recuperação desse documento, funcionando como um número de chamada, possibilitando uma organização deste acervo de amostras. Esta associação direta permite saber dados do paciente como nome, endereço e os dados coletados durante a visita aos centros de doação de amostras.

O sistema de recuperação dessas amostras foi implantado de maneira a impedir que seja manuseado por seres humanos, pois, além das temperaturas inadequadas para o conforto humano, o objetivo era reduzir as possibilidades de armazenamento errôneo das amostras, pois através da utilização de robôs estes erros podem ser reduzidos a um nível mínimo (UK BIOBANK, 2007, p.36).

Ao final da coleta, foram armazenados mais de 10 milhões (UK Biocentre, 2013) de tubos em dois locais físicos diferentes – o primeiro foi um arquivo de trabalho com temperatura de -80°C e o segundo um arquivo de *back-up* com temperatura de -196°C que só será utilizado após as amostras armazenadas no primeiro se exaurirem, uma vez que para a realização das análises uma quantidade das amostras é perdida após ser retirada dos tubos (UK BIOBANK, 2007, p. 36).

A exposição das amostras a temperaturas mais elevadas, diminui drasticamente o seu potencial como fontes de informações, e poderia potencialmente remover o valor das amostras. A fim de garantir a integridade da amostra, o armazenamento foi projetado para manter as condições de temperatura estáveis em caso de uma série de problemas potenciais (incluindo falha mecânica ou instalações de refrigeração, e interrupção de alimentação elétrica). A expectativa é que essas amostras sejam armazenadas em condições de uso por mais de 20 anos, isso permitirá ao biobanco realizar estudos de longa duração (UK BIOBANK, 2007, p.36).

As amostras também são submetidas a um processo denominado de anonimização, este processo consiste em um embaralhamento dos tubos que não permitirá identificar a

origem das amostras. Como o sistema de armazenamento e recuperação é altamente mecanizado, estes processos ocorrem com o uso de sistemas de tecnologia da informação (UK BIOBANK, 2007a, p.11).

Dada a grande quantidade de amostras armazenadas – o que tornou o UK Biobank uma referência mundial na coleta e armazenamento desse tipo de documento –, foi criada uma subsidiária controlada exclusivamente pelo UK Biobank denominada de UK Biocentre. Uma das principais vantagens do biocentro é a redução de custos, pois uma infraestrutura de alta qualidade permitirá uma longa preservação das amostras e evitará a necessidade de novas coletas. Sendo assim, o UK Biocentre é uma unidade de informação que concentra especialistas e materiais para preservação, estocagem e conservação das amostras e que produz conhecimento sobre o tema e presta suporte para o UK Biobank (UK BIOCENTRE, 2013).

O UK Biocentre funciona de acordo com normas ISSO (*International Organization for Standardization*), presta suporte e auxílio no treinamento de funcionários especializados, faz estudos de recrutamento de doadores, gere os equipamentos, coleta amostras para novos estudos, armazena, transporta, prepara e cuida da logística das amostras biológicas, além de fazer a extração de DNA (UK BIOCENTRE, 2013).

Por tudo isso, é uma parte muito importante do UK Biobank, funcionando como o arquivo do biobanco, pois é de fato o local onde os documentos biológicos são armazenados. Por seu caráter exclusivo, no entanto são instituições interdependentes e como o UK Biocentre não oferece serviços para outros locais, de fato se trata de um grande departamento do UK Biobank.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os biobancos não consistem em um espaço apenas, mas em um ambiente de pesquisas, repositório de amostras, local de análise de informações, espaço de produção de conhecimento, constituindo-se num dispositivo multifacetado que trabalha em rede com vários atores.

A priori todos estes esforços científicos objetivam trazer benefícios, como cura e prevenção de doenças, reconstituição de partes do corpo e aumento da fertilidade. No entanto, a aplicação destas tecnologias em humanos é muito mais questionável do que

quando aplicada em animais e plantas, criando assim diversos problemas de natureza ética.

Além das considerações sobre os problemas éticos atuais que podem ser advindos do mau uso das tecnologias genéticas, ou seja, divulgação de informações pessoais, desenvolvimento de clones, eliminação de características genéticas, entre outras discussões, há um exemplo no passado recente da história mundial que de forma indireta insere muito peso sobre as discussões éticas relativas aos biobancos e as pesquisas em genética como um todo.

A Eugenia foi um movimento que se iniciou no final do século XIX e pregava a formação de sociedades constituídas apenas por indivíduos considerados adequados geneticamente e defendia a eliminação dos demais. Diversos países adotaram medidas de cunho eugênico, no entanto boa parte delas consistiram na coibição de uniões civis e na esterilização em massa, porém nas décadas de 1930 e 1940 a Alemanha nazista levou a Eugenia ao extremo, executando milhões de pessoas tendo por embasamento pressupostos teóricos eugenistas.

Sendo assim, faz-se necessário que a literatura de Ciência da Informação se debruce sobre um tema tão estratégico como a genética e um dispositivo tão necessário para a informação genética que são os biobancos.

Biobancos, à grosso modo consistem em bibliotecas humanas e sua capacidade classificadora é de se destacar, sendo assim, o uso que biobancos fazem da informação sobre seres-humanos é muito distinto das informações sigilosas usualmente tratadas, seja sob um ponto de vista médico seja sobre informações corriqueiras como nome e endereço.

Isto faz com que biobancos consistam em uma unidade de processamento de informações muito delicada, característica que implica em desafios e tende a acrescentar debates, práticas e novas circunstâncias, não só sobre a produção de conhecimento científico, mas sobre as relações humanas em um futuro a médio e longo prazo.

Se, como apontado por Marteleto e Couzinet: “É necessário [...] repensar o documento como um objeto polimorfo, em mutação permanente” (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 7), é possível considerar que tais amostras biológicas como documentos na medida em que servirão como suporte de evidências documentais para a geração de outros documentos compostos de registros escritos e que têm como função primeira ser documento, ou seja, as amostras biológicas humanas possuem as funções necessárias para serem caracterizadas como documentos, já que apresentam evidências.

Sendo assim, dadas as informações expostas defendemos que o documento é um suporte que tem por função básica o transporte de informações. Nem sempre, estas informações são mensagens claras ou traduzíveis em alguma linguagem, mas este suporte sempre carrega uma expressão humana ou um olhar do homem sobre algo natural.

Indubitavelmente o DNA é uma fonte de informações localizável em células que são adquiridas através de amostras biológicas humanas estocadas em condições ideais de armazenamento. Obviamente, estas amostras não são criadas para serem documentos, mas no momento em que são destacadas, organizadas e estudadas tornam-se um documento por atribuição, como apontado por Meyriat, além disso, os dispositivos onde as amostras estão armazenadas as legitimam como documento.

9 Referências

AGAMBEN, Giorgio. **Qu'est-ce qu'un dispositif?** Paris: Nottetempo, 2006.

BRIET, S. **Qu'est-ce que la documentation?** Paris: Éditions Documentaires Industrielles et Técnicas, 1951.

CAMBON-THONSEN, A.; DUCOURNAU, P.; GOURRARD, PONTILLE D. Biobanks for genomics and genomics for biobanks, **Comp Funct Genomics**, v.4, n.6, p. 628-634, 2003.

CASTELLS, Manuel. **End of Millennium: the information age: Economy, Society, and Culture.** Oxford: Blackwell, 2000.

CUNHA, Murilo Bastos da; CAVALCANTI, Cordélia Robainho de Oliveira. **Dicionário de Biblioteconomia e Arquivologia.** Brasília: Brique de Lemos, 2008.

DEUTSCHES BIOBANKEN-REGISTER. **Enabling Good Medical Research Is a Highly Ethical Principle.** Federal Ministry of Education and research. Berlim, 2013. Disponível em: < <http://www.biobanken.de/en-gb/home.aspx> > .Acesso em: 17 jun. 2016.

EUROPEAN MEDICINES AGENCY. **Concept Paper On The Development Of A Guideline On Biobanks Issues Relevant To Pharmacogenetics.** Londres: EMEA, 2005. Disponível em: < http://www.bprlib.kr/_attech/uploadFiles/patent/8_3.pdf > . Acesso em: 09 jun. 2016.

ETHIKRAT. **Biobanks for research.** BERLIN, German National Ethics Council, 2004. Disponível em: < http://www.ethikrat.org/_english/publications/Opinion_Biobanks-for-research.pdf > . Acesso em: 13 jun. 2016.

- FRAYSSE, Patrick. Document. In : Gardiès Cécile. **Approche de l'information-documentation : concepts fondateurs**. Toulouse :Cépaduèséditions, 2011, p. 36-74.
- FOUCAULT, Michel. Sobre a história da sexualidade. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1995. p. 243-276.
- GREEN, Eric D.; GUYER, Mark S. Charting a course for genomic medicine from base pairs to bedside. **NATURE**, New York, v.470, p. 204-213, fev. 2011.
- JEANNERET, Ives. Dispositiv. In: COMMISSION FRANÇAISE POUR L'UNESCO. **La société de l'information**: glossaire critique. Paris: la documentation française, 2005.p.50-51.
- MARTELETO, Regina Maria; DAVID, H. M. S. L. ; BTESHE, M. . Dispositivos Infocomunicacionais em Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, p. 1155, 2014.
- MARTELETO, REGINA; COUZINET, Viviane . Mediações e dispositivos de informação e comunicação na apropriação de conhecimentos : elementos conceituais e empíricos a partir de olhares intercruzados. **RECIIS**. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde (Edição em Português. Online), v. 7, p. 1-16, 2013.
- MARTELETO, R. M.; NÓBREGA, Nanci Gonçalves da ; DAVID, H. M. S. L. . Almanaque do Agente Comunitário de Saúde: narrativas e dispositivos de informação. In: Encontro Nacional da ANCIB - **ENANCIB**, 2011, Brasília. ENACIB 2011 - Anais. Brasília: UNB/ANCIB, 2011.
- MEYRIAT, Jean. Ducoment, documentation, documentologia. In: COUZINET, Viviane (Org.). **Jean Meyriat, théoricien et praticien de l'information-documentation**. Paris: ABDS, 2001. p.143-159.
- NATIONAL INSTUTUTE OF HEALTH. **All About The Human Genome Project** (HGP). Washington: NATIONAL INSTUTUTE OF HEALTH, 2012. Disponível em :<<http://www.genome.gov/10001772>>. Acesso em: 10 mai. 2016.
- ORTEGA, Cristina Dotta. Relações históricas entre Biblioteconomia, Documentação e Ciência da Informação. **Data Grama Zero - Revista de Ciência da Informação**, v.5, n.5, out. 2004. Disponível : < http://www.dgz.org.br/out04/Art_03.htm> . Acesso em: 20 dez. 2015.
- PORTAL DE PERIÓDICOS DA CAPES. **Buscar Assunto: Biobank**. Brasília: Ministério da Educação, 2012. Disponível em: < <http://www.periodicos.capes.gov.br/>>. Acesso em: 21 jun. 2015.
- RAYWARD, Boyd. The Case Of Paul Otlet, Pioneer Of Information Science, Internationalist, Visionary: Reflections On Biography. **Journal of Librarianship and Information Science**, n. 23, p.135-145, set. 1991. Disponível em: < http://people.lis.illinois.edu/~wrayward/otlet/PAUL_OTLET_REFLECTIONS_ON_BIOG.HTM>. Acesso em: 20 dez. 2015.

SALDANHA, Gustavo Silva . O documento e a 'via simbólica': sob a tensão da 'neodocumentação'. **Informação Arquivística**, v. 2, p. 65-88, 2013.

SALDANHA, Gustavo Silva . **Uma filosofia da Ciência da Informação**: organização dos saberes, linguagem e transgramáticas. 2012. 438 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Comunicação, Rio de Janeiro, 2012.

SMIT, J. W. A documentação e suas diversas abordagens. In: **Documentação em museus**. Rio de Janeiro: MAST, 2008.

UK BIOBANK. **About us**. Londres: National Health Service, 2015a. Disponível em: <<https://www.UKbiobank.ac.UK/about-biobank-UK/>> . Acesso em: 27 jan. 2016.

UK BIOBANK. **Improving the health of future generations**. Londres: National Health Service, 2015b. Disponível em: < <http://imaging.UKbiobank.ac.UK/>>. Acesso em: 29 nov. 2015.

UK BIOBANK. **Participant newsletter**. Londres: National Health Service, jul. 2015c. Disponível em: < <http://www.UKbiobank.ac.UK/wp-content/uploads/2015/05/Newsletter-2015.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2015

UK BIOBANK. **UK biobank**: protocol for a large-scale prospective epidemiological resource. Londres: National Health Service 2007. Disponível em: < <http://www.UKbiobank.ac.UK/wp-content/uploads/2011/11/UK-Biobank-Protocol.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2015.

WOLF, M, et. al. **Managing incidental findings and research results in genomic research involving biobanks and archived data sets**. Genetics in Medicine, Bethesda, special article, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22436882>>. Acesso em: 26 jun. 2016.