
PROF. ASSOCIADA
CÍNTIA ROSA PEREIRA
DE LIMA (DPP)

PROFA. DRA. CRISTINA
GODOY BERNARDO DE
OLIVEIRA (DFB)

PROFA. ASSOCIADA
MARTA RODRIGUES
MAFFEIS MOREIRA
(DPP) – LÍDER DO
GRUPO DE PESQUISA



CINTIAR@USP.BR
CRISTINAGODOY@USP.BR
MMAFFEIS@USP.BR



TELF.: (16) 3315-4949
(16) 3315-0151



[linkedin.com/in/cintia-rosa-pereira-de-lima-63367a39](https://www.linkedin.com/in/cintia-rosa-pereira-de-lima-63367a39)

[linkedin.com/in/cristina-godoy-bernardo-de-oliveira-877b54175](https://www.linkedin.com/in/cristina-godoy-bernardo-de-oliveira-877b54175)

[LINKEDIN.COM/IN/MARTA-MAFFEIS-39B280123](https://www.linkedin.com/in/marta-maffeis-39b280123)

GRUPO DE PESQUISA – BIOÉTICA E BIOTECNOLOGIAS: UMA ABORDAGEM MULTIDISCIPLINAR

QUESTÕES-CHAVES

Quais são os principais riscos do Projeto Genoma Humano? Quais são os principais benefícios do Projeto Genoma Humano? Quais são os desafios da edição genética? Qual é a relação da bioética com a política? Quais são os problemas existentes na lei que disciplina os Bancos de Perfis Genéticos no Brasil? Como proteger a privacidade de dados sensíveis?

PROBLEMA-CHAVE

Qual é a melhor forma de se enfrentar questões de bioética pelo Direito para que não se decida de forma a beneficiar determinados grupos da sociedade civil?

CALENDÁRIO DE ENCONTROS

HORÁRIO: 18H-19H

FDRP-USP

Dia I – 13/08 - Apresentação do Grupo e Diretrizes de Leitura

Dia II – 27/08 – Debate do Tema I

Dia III – 19/09 – Debate do Tema II

Dia IV – 03/10 – Debate do Tema III

Dia V – 17/10 – Debate do Tema IV

Dia VI – 31/10 – Encerramento da Primeira Fase da Pesquisa _ Discussão dos resultados alcançados e elaboração do relatório final.

TEMAS & REFERÊNCIAS

Dia I – Apresentação das Diretrizes de Pesquisa do Grupo de Estudos.

Dia II – Tema I: Edição Genética: desafios no século XXI.

OBJETIVO

Em um primeiro instante, buscar-se-á investigar os benefícios e os riscos advindos da edição genética, suas perspectivas e preocupações, seguindo-se da discussão do Projeto Genoma Humano, observando o impacto nas relações contratuais. Ainda será enfrentada a problemática concernente aos perigos decorrentes do determinismo reducionista biológico, pois o determinismo limita o ato de vontade livre dos indivíduos que ficam amarrados pelo destino inexorável decorrente de seu código genético. Em seguida, será estudada a questão concernente à bioética e à biopolítica, verificando como a ética é necessária para influenciar as decisões estatais. Na sequência, será analisada a questão relativa aos bancos de perfis genéticos no Brasil, visando-se a desenvolver propostas jurídicas pautadas na bioética para enfrentar esta temática referente à biossegurança e à biopolítica. Por fim, será estudada a questão da privacidade dos dados pessoais genéticos frente à nova Lei de Proteção Geral de Dados Pessoais, perquirindo-se sobre a necessidade de proteção

Referências: CAPPAS, Benjamin – CHADWICK, Ruth. Falling giants and the rise of gene editing: ethics, private interests and the public good. *In* Human Genomics. Published online 2017 Aug 29. doi: [10.1186/s40246-017-0116-4](https://doi.org/10.1186/s40246-017-0116-4). Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5575847/>.

Acesso em: 08 de maio de 2019.

BELLVER CAPELLA, Vicente. La Revolución de la edición genética mediante CRISPR-Cas 9 y los desafíos éticos y regulatórios que comporta. *In* Cuadernos de Bioética, vol. XXVII, núm. 2, mayo-agosto, 2016, pp. 223-239 Asociación Española de Bioética y Ética Médica Madrid, España. Disponível em

<http://www.redalyc.org/pdf/875/87546953009.pdf>. Acesso

em: 10 de maio de 2019.

FLOTE, Terence R. Therapeutic Germ Line Alteration: Has CRISPR/Cas9 Technology Forced the Question? *In* Human Gene Therapy, 2015 May 1; 26(5): 245–246.

doi: [10.1089/hum.2015.28999.tfl](https://doi.org/10.1089/hum.2015.28999.tfl). Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4442580/>.

Acesso em 10 de maio de 2019.

PERKEL, Jeffrey. CRISPR/Cas faces the bioethics spotlight. *In* BioTechniques Vol. 58, nº 5. Disponível em: <https://www.future-science.com/doi/pdf/10.2144/000114284>.

Acesso em: 10 de maio de 2019.

REGALADO, Antonio. Engineering the Perfect Baby. *In* MIT Technology Review. Disponível em

<https://www.technologyreview.com/s/535661/engineering-the-perfect-baby/>. Acesso em: 10 de maio de 2019.

ROJAHN, Susan Young. Genome Surgery. *In* MIT Technology Review. Disponível em

<https://www.technologyreview.com/s/524451/genome-surgery/>. Acesso em: 10 de maio de 2019.

Perguntas-chaves: Quais são os limites éticos para a edição genética sem o prejuízo do desenvolvimento



desses dados e se a lei se mostra adequada para tanto.

RESULTADOS PRETENDIDOS

Compreender as principais questões éticas a serem enfrentadas pelo Direito no campo da Biologia e das biotecnologias.

tecnológico para a melhoria da qualidade de vida?

Dia III – Tema II: Projeto Genoma Humano: benefícios e riscos.

Referências:

HOOD, Leroy – ROWEN, Lee. The Human Genome Project: big science transforms biology and medicine. *In* *Genome Medicine* 2013. Published online 2013 Sep 13. doi: [10.1186/gm483](https://doi.org/10.1186/gm483). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC406658/>. Acesso em: 08 de maio de 2019.

BECKMAN, L. Are genetic self-tests dangerous? Assessing the commercialization of genetic testing in terms of personal autonomy. *In* *Theor Med Bioeth*. 2004, vol. 25, n. 5-6, p.387-398.

ROBERTS, Jonathan – MIDDLETON, Anna. Genetics in the 21st Century: Implications for patients, consumers and citizens. *In* *F1000 Research - Open for Science*. Published online 2018 Jan 24. doi: [10.12688/f1000research.12850.2](https://doi.org/10.12688/f1000research.12850.2). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5721930/>. Acesso em: 08 de maio de 2019.

MAIRI, Levitt, Let the consumer decide? The regulation of commercial genetic testing. *In* *Journal of Medical Ethics*, vol. 27, p. 398–403, 2001.

ADORNO, R.. The right not to know: an autonomy based approach. *In* *Journal Med Ethics*. Vol. 30, p. 435-439, 1997.

ZATZ, Mayana. Projeto Genoma Humano e Ética. *In* *São Paulo em Perspectiva*, São Paulo, vol. 14, n.3, 2000, p.47-52. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/spp/v14n3/9771.pdf>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2019.

WIESENTHAL, David L – WIENER, Neil I. Privacy and the human genome project. *In* *Ethics Behav*, vol. 6, n. 3, p.189-





201, 1997.

CORRÊA, Marilena V.. O admirável Projeto Genoma Humano. *In* **Physis**: Revista Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, vol. 12, n. 2, p. 277-299, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2.pdf>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2019.

Perguntas-chaves: Para o Direito, quais são os riscos do Projeto Genoma Humano que devem ser disciplinados? Quais são os benefícios que devem receber atenção governamental?

Dia IV – Tema III: Bancos de Perfis Genéticos no Brasil, Bioética e Direitos Humanos.

Referências:

SHAW, Jeniffer. Documenting genomics: Applying archival theory to preserving the records of the Human Genome Project. *In* [Stud Hist Philos Biol Biomed Sci](#). 2016 Feb; 55: 61–69. doi: [10.1016/j.shpsc.2015.08.005](https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2015.08.005). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4736235/>. Acesso em: 08 de maio de 2019.

ZARATE, Oscar – BRODY, Julia G. Balancing Benefits and Risks of Immortal Data: Participants' Views of Open Consent in the Personal Genome Project. In The Hastings Center Report, Wiley Online Library. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4871108/>. Published online 2015 Dec 17. doi: [10.1002/hast.523](https://doi.org/10.1002/hast.523). Acesso em: 08 de maio de 2019.

BRASIL. Procuradoria-Geral da República. **Parecer n. 07/2017 – AJCR/SGI/PGR**. Recurso extraordinário com repercussão geral reconhecida coleta de perfil genético para fins de identificação criminal, ausência de ofensa aos artigos 1º - III e 5º - II, X, LIV e LXIII da Constituição. Recorrente: Wilson Carmindo da Silva. Recorrido: Ministério Público de Minas Gerais. Relator: Ministro Gilmar Mendes, 18 de dezembro de 2017. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=313604115&ext=.pdf>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2019.

MARANHÃO. Ministério Público. Centro de Apoio



Operacional Criminal. **Nota Técnica 04/2018 – Caop – Crim.** São Luiz: PGJ, 2018. Disponível em: https://www.mpma.mp.br/arquivos/COCOM/arquivos/centros_de_apoio/caop_crim/NOTA_T%C3%89CNICA/NOTA_TECNICA_04_2018_CAOPCRIM_v4.pdf. Acesso em: 11 de fevereiro de 2019.

TUROLLO JR., Reynaldo. Ministro do STF defende coletar DNA da população para apurar crimes: Lei que permite fazer perfis genéticos só de criminosos é questionada. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 30 de jul. de 2018. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2018/07/ministro-do-stf-defende-coletar-dna-da-populacao-para-apurar-crimes.shtml>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2019.

BAUMAN, Z. Vigilância Líquida. Jorge Zahar, 159p, 2013.

MACHADO, H. Construtores da bio(in)segurança na base de dados de perfis de ADN. *In Etnográfica*, vol 15, n.1, p.153-166, 2011.

GARRIDO, Rodrigo Grazinoli. A repercussão geral da alegação de inconstitucionalidade do art. 9-A da Lei de Execução Penal. *In Revista Jurídica*, Curitiba, vol. 2, n. 51, p. 434-455, 2018. Disponível em: <http://revista.unicuritiba.edu.br/index.php/RevJur/article/view/File/2821/371371484>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Banco de dados genéticos para fins criminais. Bibliografia e legislação temática. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/bibliotecaConsultaProdutoBibliotecaBibliografia/anexo/Bibliografiabancosperfis.pdf>. Acesso em: 10 de maio de 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Coleta de material genético para fins criminais. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/jurisprudenciaBoletim/anexo/Pesquisa5Coletadematerialgenticoparafinscriminais.pdf>. Acesso em: 10 de maio de 2019.

SANTOS, Celeste Leite dos. Banco de perfis genéticos à luz da nova lei de proteção de dados. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2018-out-15/mp-debate-banco-perfis-geneticos-luz-lei-protECAo-dados2>. Acesso em 10 de maio de 2019.

Pergunta-chave: Quais são as principais problemáticas



concernentes aos bancos de perfis genéticos para fins forenses?

Dia V – Tema IV: Bioética e biopolítica: relação de desconstrução ou resistência?

Referências:

ESPOSITO, Roberto. **Bios**: biopolítica e filosofia. Lisboa: Edições 70, 2004.

RANCIERE, J. Biopolitique ou politique? *In Multitudes*, vol. 1, p. 88-93, 2000. Disponível em :http://multitudes.samizdat.net/article.php?id_article = 210. Acesso em: 11 de fevereiro de 2019.

SHI Xinghua – WU, [Xintao](#). **An overview of human genetic privacy**. Published online 2016 Sep 14. doi: [10.1111/nyas.13211](https://doi.org/10.1111/nyas.13211). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697154/>. Acesso em: 08 de maio de 2019.

MARKS, John. Biopolitics. *In Theory, Culture & Society*. Vol. 23, n.2-3, p. 333-335, 2006.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade I** - A vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.

SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética como forma de resistência à biopolítica e ao biopoder. *In Revista Bioética*, vol. 18, n.3, p. 519-535, 2010.

KOTTOW, Miguel. ¿Bioética narrativa ou narrativa bioética? *In Revista Latinoamericana de Bioética*, vol. 16, n. 2, 2016, p. 58-69.

Pergunta-chave: Qual é a relação entre bioética e política?

Dia VI – Tema V: Privacidade dos dados genéticos na Lei de Proteção Geral de Dados Pessoais.





Referências:

CLAYTON, Ellen Wright; EVANS, Barbara J.; HAZEL, James W; ROTHSTEIN, Mark A. The law of genetic privacy: applications, implications, and limitations. *In Journal of Law and the Biosciences*, p. 1 – 36, disponível em: <https://academic.oup.com/jlb/advance-article/doi/10.1093/jlb/lbz007/5489401>, acesso em 02 de agosto de 2019.

LUNSHOF, Jeantine E.; CHADWICK, Ruth; VORHAUS, Daniel B.; CHURCH, George M. From genetic privacy to open consent. *In Nature Reviews / genetics*, vol. 9, maio 2008/4; p. 406-411, disponível em: <https://med.stanford.edu/content/dam/sm/cirge/documents/activities/journalclubs/Lunshof%20et%20al.%202008.pdf>, acesso em: 02 de agosto de 2019.

DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

Perguntas-chave: O direito à privacidade sofreu alterações na era digital? Qual a proteção desejada a ser dada aos dados genéticos?

Dia VII - Encerramento da discussão do Segundo Semestre de 2019. Quais foram os resultados obtidos? Como as decisões, no que se refere à regulamentação jurídica, devem ser tomadas na área da bioética? (Profa. Associada Marta Maffeis e Profa. Dra. Cristina Godoy)

Leitura de férias: 1) HUXLEY, Julian. **Evolution: the modern synthesis**. London: George Allen&Unwion, 1974. 2) ESPOSITO, Maurizio. Expectation and futurity: The remarkable success of genetic determinism. *In Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, vol. 62, 2017, p. 1-9. 3) SIMPSON, Andrew. O que não está nos genes também não está no mundo. TEIXEIRA, M. (Entrevistadora). *In Notícias FAPESP*, São Paulo, vol. 44, 1999, p. 9-12. 4) GOULD, S.J. **A falsa medida do homem**. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 5)





NETO, Marcus Bentes de Carvalho – SALINA, Alessandra – MONTANHER, Ana R. Prado – CAVALCANTI, Laura Abdalla. O projeto genoma humano e os perigos do determinismo reducionista biológico na explicação do comportamento: uma análise behaviorista radical. *In Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, vol. V, n. 1, p. 41-56, 2003. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtcc/v5n1/v5n1a06.pdf>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2019 e 5) DUPRÉ, John – O'NEILL, John. Against Reductionist Explanations of Human Behaviour. *In Proceedings of the Aristotelian Society, Supplementary Volumes*, vol 72, p. 153-188, 1998.

Recomendação: Acompanhar os encontros do Grupo de Pesquisa *Tutela Jurídica dos dados pessoais na Internet*, coordenado pela Profa. Assoc. Cíntia Rosa Pereira de Lima, das 19h-20h30 (quinta-feiras). Verificar como a proteção de dados é importante para a proteção de dados genéticos.

Observação: Antes dos encontros do Grupo de Pesquisa, acessar o site: www.pensamentocritico.com.br, pois serão disponibilizados textos, informações dos grupos, áudios etc.

