

A PROTEÇÃO DE DADOS GENÉTICOS NO BRASIL A PARTIR DO ESCÂNDALO DA APROPRIAÇÃO DO SANGUE IANOMÂMI

*THE PROTECTION OF GENETIC DATA IN BRAZIL FOLLOWING THE SCANDAL OF
APPROPRIATION OF YANOMAMI BLOOD*



Recebimento em 10/03/2023

Aceito em 06/03/2024

William Andrade¹

<http://orcid.org/0000-0002-1082-755X>

andradewadv@gmail.com

RESUMO

O artigo busca analisar como o caso da apropriação do sangue dos índios ianomâmis pode contribuir para o estudo, desenvolvimento e regulamentação da proteção de dados genéticos no Brasil. Os avanços da biotecnologia, aliada ao contexto da sociedade da informação e da vigilância, tem demonstrado alguns riscos para assegurar os direitos fundamentais decorrentes da proteção dos dados pessoais ultrassensíveis. Para tanto, a pesquisa irá analisar o caso da apropriação não consentida de dados genéticos no sangue ianomâmi por pesquisadores norte-americanos, nas décadas de 60 e 70, sob o contexto da evolução biotecnológica. A análise do caso servirá para o estudo do direito à proteção de dados sensíveis no Brasil. Por meio do método indutivo e da técnica de pesquisa bibliográfica, percebeu-se que a regulamentação da proteção de dados no Brasil tem sido de grande relevância para a garantia do direito fundamental à privacidade, bem como para a necessária proteção de dados genéticos, sobretudo de populações originárias.

PALAVRAS-CHAVE: biotecnologia; dados genéticos; ianomâmis; povos originários; proteção de dados.

ABSTRACT

The article seeks to analyze how the case of the appropriation of the blood of the Yanomami Indians can contribute to the study, development and regulation of genetic data protection in Brazil. Advances in biotechnology, combined with the context of the information society and surveillance, have demonstrated some risks to ensuring fundamental rights arising from the protection of ultra-sensitive personal data. To this end, the research will analyze the case of the non-consensual appropriation of genetic data in Yanomami blood by North American researchers, in the 60s and 70s, in the context of biotechnological evolution. The analysis of the case will serve to study the right to protection of sensitive data in Brazil. Through the inductive method and the bibliographical research technique, it was realized that the regulation of data protection in Brazil has been of great relevance for guaranteeing the fundamental right to privacy, as well as for the necessary protection of genetic data, especially of original populations.

KEY WORDS: biotechnology; genetic data; ianomami; original people; data protection.

¹ Atitus Educação



1 INTRODUÇÃO

Considerando o intenso desenvolvimento da biotecnologia nas últimas décadas, surgiu no cenário mundial a preocupação com os riscos envolvendo a manipulação genética humana, as pesquisas científicas com genes humanos e a proteção dos dados genéticos para fins de observância ao direito à privacidade de dados ultrassensíveis.

O caso dos índios ianomâmis é utilizado como paradigma para a pesquisa, pois representa um atentado ao direito ao patrimônio genético desta população originária amazônica, que teve, por cerca de 40 (quarenta) anos, amostras de seu sangue coletadas por pesquisadores estrangeiros, sem consentimento explícito e com finalidades obscuras.²

Nesse contexto, apresenta-se a seguinte problemática: como o caso da apropriação ilegal do sangue dos índios ianomâmis pode contribuir para o estudo, desenvolvimento e regulamentação da proteção de dados genéticos no Brasil?

O estudo da temática justifica-se pela grande relevância do caso para a garantia do direito fundamental à privacidade, bem como para a proteção de dados genéticos, sobretudo de populações originárias, as quais demandam maior atenção, pela situação de vulnerabilidade social que vivem.

Em um primeiro momento será realizada uma contextualização sobre os avanços da biotecnologia moderna, no que tange à evolução da ciência e das pesquisas utilizando genoma humano. Após, será apresentado o caso paradigmático da apropriação do sangue dos índios ianomâmis nas décadas de 60 e 70, bem como, a batalha por sua devolução ao Brasil no século XXI. Por fim, será realizado um estudo sobre proteção de dados genéticos no Brasil, sua regulamentação e os avanços necessários, a fim de que se possa garantir o direito ao patrimônio genético de povos originários e a proteção de dados pessoais ultrassensíveis no Brasil.

Será utilizado o método de abordagem indutivo para que se possa, a partir da análise individualizada do caso da apropriação do sangue ianomâmi, realizar um estudo do direito à proteção de dados sensíveis no Brasil. A técnica de pesquisa será bibliográfica, por meio de fontes secundárias. A pesquisa terá como base a obra de Tierney (2002), mas também serão utilizados, como fonte, outros autores que se debruçaram sobre a matéria, como Albert (2006), Diniz (2007) e Xavier e Campello (2017).

² Outro caso brasileiro, menos conhecido, envolvendo a comercialização de sangue dos índios *karitianas*, é retratado por Schiocchet (2013, p. 161-182).



2 AVANÇOS DA BIOTECNOLOGIA NO BRASIL E OS ESTUDOS DO GENE HUMANO

Técnicas de melhoramento genético são utilizadas pela sociedade há muitos anos. Desde a Antiguidade, de maneira empírica, tem se domesticado o trigo, cevada, lentilha, dentre outros. Trata-se da escolha dos melhores exemplares de determinada espécie (raça de animal ou tipo de planta) e do cruzamento natural entre eles, para se obter um resultado melhor de gene. Dessa forma, conseguiu-se naturalmente criar plantas mais resistentes ao clima e à determinadas pragas, bem como características desejáveis em animais de trabalho ou de domesticação. Com o passar dos anos e o aperfeiçoamento das técnicas, inclusive com a utilização de métodos científicos racionais para o melhoramento genético, plantas cultivadas, animais domésticos e microorganismos úteis, como os envolvidos na indústria farmacêuticas, passaram a ser utilizados intensivamente pelos cientistas. (Finucci, 2010, p. 9).

Essa aplicação de conhecimentos da biologia para alcançar necessidades práticas da vida é o que se chama de biotecnologia. Segundo Almeida e Lamounier, essa definição nos mostra “que a biotecnologia é tão antiga quanto plantar e/ou fabricar queijos e vinhos” (2005, p. 350), e que hoje ela exerce papel fundamental na sociedade, pois está intrinsecamente ligada à medicina e à agricultura, sendo aplicada por meio do conhecimento humano sobre os códigos genéticos da vida.

Com o avanço da ciência e o intenso desenvolvimento tecnológico ocorrido a partir da segunda metade do século XX, sobretudo a partir do descobrimento do DNA por Oswald Avery, em 1944, as tradicionais técnicas de melhoramento genético foram aprimoradas até se chegar no que se chamou de modificação genética de organismos a partir da alteração do DNA e da doação de genes entre organismos vivos. (Finucci, 2010, p. 9-11)

A partir da década de 70, com o avanço dos conhecimentos sobre material genético, DNA e suas propriedades, possibilitou-se o desenvolvimento e o emprego de técnicas relacionadas à transferência de genes específicos, agora entre espécies diferentes. Assim, essa tecnologia que retira determinado gene de um organismo transferindo-o para outro, recebe o nome de engenharia genética. (Almeida; Lamounier, 2005).

Alguns anos depois, já na década de 80, deu-se início ao projeto genoma humano, com o objetivo de mapear (local dos genes) e sequenciar (ordem das bases) o DNA humano. Essa ideia surgiu em 1984, mas somente foi colocada em prática a partir de 1988, momento em que o Departamento de Energia e os Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos da América



conseguiram recursos para iniciá-lo³. Segundo Soares e Simioni, tal avanço gerou repercussão e preocupação a nível mundial, uma vez que a possibilidade de controlar, isolar e modificar esses parâmetros naturais da vida, impõe ao projeto genoma humano “uma categoria de compreensão que não se limita aos saberes científicos, mas que provoca significativos impactos também nas estruturas econômicas, políticas, jurídicas e nos saberes éticos da comunidade mundial”. (2018, p. 508) Por isso,

[...] o PGH está cercado de muitas incertezas éticas, legais e sociais. Dentre outras questões que o futuro reserva para essa nova experiência tecnológica da sociedade, destacam-se a privacidade e os usos da informação genética, a segurança e eficácia da medicina genética, a discriminação e a manipulação genética (eugenia), o uso de embriões em pesquisas e a farmacogenética. Todo esse debate passa pelo respeito à igualdade, aos direitos e à dignidade humana, pela autodeterminação e a proteção da intimidade da pessoa, garantia da qualidade da medicina e ideia de que a informação adquirida sobre o genoma humano é de propriedade comum, não podendo ser usada com fins comerciais. (Soares; Simioni, 2018, p. 508)

As incertezas trazidas pelos autores parecem se confirmar com o passar dos anos. A privacidade envolvendo os dados genéticos e a segurança da pesquisa e da medicina genética já é uma preocupação da sociedade. Sobretudo, em um momento em que se debate muito a privacidade e a proteção de dados, os dados ultrassensíveis, como é o caso dos dados genéticos, se tornam valiosos para fins de controle social e poder. Nesse ponto, cabe-se destacar os ensinamentos de Rodotà, pois a comercialização de informações pessoais amplia a gama daqueles que estão aptos a realizar análises de dados, tornando-se um “instrumento capaz de determinar formas de redistribuição de poder” (2008, p. 73).

O Instituto Nacional de Propriedade Industrial – INPI, ao apresentar a categorização do setor de biotecnologia, apresentou uma subdivisão do setor em biotecnologia tradicional e biotecnologia moderna. Apesar da subdivisão apresentada, o documento ressalta que ambas possuem uma característica em comum: a utilização de organismos vivos, ou parte deles, para produção de bens e serviços.

(i) biotecnologia tradicional, que é a ciência que envolve o uso de organismos vivos no processo industrial, como, por exemplo, a produção de cerveja, a fabricação de queijo e iogurte e a seleção de plantas híbridas; e (ii) biotecnologia moderna, que envolve a

³ O projeto genoma humano teve início internacionalmente no dia 1º de outubro de 1990, com previsão de 15 anos e um orçamento de três bilhões de dólares. Participaram do estudo, além dos norte-americanos, cientistas da Alemanha, China, França, Japão e Reino Unido, sendo que, em 14 de abril de 2003, 3 anos antes do previsto, anunciaram o resultado completo do projeto. (Soares; Simioni, 2018, p. 508) Mais recentemente, no ano de 2022, um grupo de cientistas internacionais anunciou o mapeamento de 100% do genoma humana, alegando que “Havia algumas lacunas no trabalho inédito e, mesmo assim, o projeto rendeu uma série de ganhos para a ciência e a medicina. Agora, graças a avanços na tecnologia e à insistência de outros pesquisadores, esses espaços em branco foram preenchidos. Seis artigos divulgados na renomada revista Science trazem os dados que faltavam para montar o grande quebra-cabeça que compõe um indivíduo. A expectativa é de que o primeiro sequenciamento de 100% do genoma humano — até então, tínhamos 92% — amplie a compreensão sobre problemas genéticos, como a síndrome de Down, a diversidade e a evolução humana.” (Soares, 2022, s/n).



modificação genética de organismos vivos utilizando conhecimentos da biologia molecular, bioquímica e das tecnologias de DNA recombinante. (INPI, s/d)

Tais conceitos já foram definidos no artigo 3º do Protocolo de Cartagena sobre Biossegurança para a Convenção sobre Diversidade Biológica, do ano de 2000, aderido pelo Brasil no ano de 2003. Segundo o Protocolo de Cartagena, a biotecnologia moderna consiste em: a) técnicas *in vitro* de ácido nucleico, incluindo ácido desoxirribonucleico recombinante (DNA) e injeção direta de ácido nucleico em células ou organelas; ou b) fusão de células além da família taxonômica, que supera as barreiras fisiológicas naturais reprodutivas ou de recombinação e que não são técnicas usadas na criação e seleção tradicionais.

A Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico – OCDE define a biotecnologia como ““the application of science and technology to living organisms, as well as parts, products and models thereof, to alter living or nonliving materials for the production of knowledge, goods and services.””⁴ (OCDE, 2006, p. 7).

As conceituações apresentadas, embora se diferenciem em alguns aspectos, sobretudo na etimologia dos termos empregados, demonstram a importância do estudo da biotecnologia e o impacto dela na sociedade, desde a antiguidade com técnicas tradicionais, até a atualidade com o a chamada biotecnologia moderna que se utiliza da engenharia genética como método para seus resultados práticos.

Na prática são vários os setores que hoje são diretamente impactados pela Biotecnologia moderna. Segundo a OCDE existem quatro grandes setores ou campos de aplicação de inovações relacionadas à biotecnologia, sendo estas: (i) saúde, que inclui as aplicações na saúde humana e animal; (ii) ambiental-industrial, englobando as aplicações em processos industriais, meio ambiente, energia e extração de recursos naturais; (iii) agroalimentar, abrangendo agricultura e processamento de alimento, pesca e silvicultura; e (iv) outros, incluindo bioinformática, serviços de apoio e outras aplicações não consideradas nos itens anteriores. (OCDE, 2005).

Incontestável, portanto, a importância dos estudos sobre biotecnologia para sociedade e, sobretudo, para o seu próprio desenvolvimento, tendo em vista sua umbilical ligação com as áreas da saúde, processos industriais, agricultura, produção de alimentos e, não menos importante, com as novas tecnologias de informação e de dados.

Em relação a aplicação de biotecnologia no Brasil, destaca-se a área do agronegócio pela sua expressividade no cultivo de culturas transgênicas. Para se ter uma ideia do impacto da

⁴ Em uma tradução livre: “a aplicação da ciência e tecnologia a organismos vivos, bem como suas partes, produtos e modelo afins, aplicados às alterações de materiais vivos e não-vivos, para a produção de conhecimento, produtos e serviços”



utilização de transgênicos no agronegócio nacional, no ano de 2019, 99% do algodão cultivado no Brasil foi realizado com plantas geneticamente modificadas, o mesmo aconteceu para 98% da soja e 89% do milho. Além disso, a cana transgênica, disponibilizada recentemente aos agricultores no ano de 2018, já foi cultivada em cerca de 1% das lavouras de cana-de-açúcar brasileiras (CROPLIFE, 2021).

Uma certeza é que os avanços tecnológicos, sobretudo aqueles provenientes da biotecnologia, geram ainda muita polêmica. Conforme explanou Boff, “as opiniões sobre o tema são dinâmicas, consideram o contexto e são influenciadas pela percepção dos riscos e das vantagens de sua aplicação.” (2019, p. 282). Para tanto, sempre será necessário basear-se em um processo comunicativo claro e eficaz entre a comunidade científica e a sociedade. Ainda, garantir a adoção de princípios constitucionais como o da precaução e o dever de vigilância, para que possamos chegar em um resultado eficiente quando se trata de avanços biotecnológicos (Boff, 2019).

Nas palavras de Almeida e Lamounier “Quando um assunto se torna objeto de polêmica, dois ou mais fatores devem estar ocorrendo e gerando um dilema na formação de cada opinião” (2005, p. 346). Não é diferente com a evolução da biotecnologia e, sobretudo, com o avanço do estudo da genética humana. Esse é ponto necessário a se chegar: entender quais as implicações dessa temática na sociedade, como esse tema pode influenciar nas relações humanas, como o direito pode contribuir e quais os instrumentos de regulação são necessários para que se tenha um avanço científico seguro e promissor, respeitando os direitos e garantias fundamentais.

3 O CASO DA APROPRIAÇÃO DO SANGUE DOS ÍNDIOS IANOMÂMIS

Historicamente, diversos direitos dos povos indígenas são violados⁵. O território ianomâmi é palco de desmatamento, destruição do leito dos rios, contaminação por mercúrio, aumento dos casos de malária, acirramento de conflitos e violência, perda da soberania alimentar e desnutrição infantil. Tudo isso pode ser atribuído a atuação do homem branco em seu território, ao garimpo ilegal na região, a exploração cultural e, não menos relevante, a exploração por cientistas.

A obra *Trevas no Eldorado*⁶, de Patrick Tierney, lançada nos Estados Unidos no ano de 2002, trouxe à tona uma história de anos de exploração dos índios ianomâmis e de suas terras na região da Amazônia brasileira por cientistas e jornalistas norte americanos e europeus.

⁵ Para exemplificar as violações de direitos ocorridas nas aldeias ianomamis recentemente, é importante citar a tragédia humanitária retratada pelos principais veículos de comunicação no início deste ano de 2023. Disponível em <https://www.camara.leg.br/noticias/898328-terra-yanomami-e-palco-de-tragedia-humanitaria-dizem-especialistas/> Acesso em 28 jan. 2023 Acesso em 28 jan. 2023

⁶ Tradução do título original, *Darkness in El Dorado*.



A controvérsia maior explorada na obra foi a extração não consentida e a permanência, por décadas, de milhares de amostras de sangue dos índios em um laboratório da Universidade Estadual da Pensilvânia. Essas amostras teriam sido coletadas nas décadas de 60 e 70 durante expedições de pesquisa do geneticista norte-americano J.V Neel (Albert, 2006, p. 337)

Somente em abril de 2015, após um acordo extrajudicial firmado entre a Universidade da Pensilvânia e o Ministério Público Federal brasileiro, parte dos frascos contendo o sangue dos índios ianomâmis foram repatriados ao Brasil (Xavier; Campello, 2017, p. 162)

Ocorre que os índios ianomamis são considerados com um dos povos mais isolados do mundo. Não possuíam contatos com outros grupos até o início da década de 50 e, mais sistematicamente, na década de 60 justamente com o início do trabalho de grupos antropológicos e religiosos (Diniz, 2007, p. 284). Trata-se de povos originários que vivem nos territórios amazônicos, mais precisamente na fronteira entre o Brasil e a Venezuela, possuindo no ano de 2011 cerca de 35.000 pessoas, segundo o portal Povos Indígenas do Brasil – PIB.⁷

As características do povo e, sobretudo, o fato de estarem isolados de outras tribos e de povos não indígenas, chamaram a atenção dos pesquisadores, que passaram a visitar o território e estabelecer contatos. O antropólogo Napoleon Chagnon foi um desses estudiosos que desembarcou nas terras ianomamis, para fins de estudo, vindo a publicar posteriormente a obra *O Povo Feroz*⁸, que vendeu mais de um milhão de exemplares e se tornou referência dos estudos antropológicos modernos. No livro, Chagnon apresenta os ianomamis como um povo adepto de práticas ferozes, como infanticídio e guerras sangrentas.

Ocorre que, apenas com a publicação de *Trevas no Eldorado*, nos anos 2000, algumas práticas adotadas por Neel, Chagnon e suas equipes, foram desveladas para a comunidade mundial, trazendo à tona o que Tierney chamou de devastação da Amazônia e violência à cultura ianomami.

Os objetivos dos pesquisadores à época era coletar o sangue de 12.000 ianomâmis para futuras pesquisas genéticas, testagem do novo protocolo de vacinas contra o sarampo e a inclusão dos ianomâmis como grupo de controle para pesquisa sobre sequelas de exposição radioativa com populações japonesas após a II Guerra Mundial. Contudo a chegada de Neel e

⁷ <https://pib.socioambiental.org/pt/Povo:Yanomami>

⁸ Tradução para a obra *Yanomamo: The Fierce People*, publicada em 1968.



Chagnon desencadeou uma avassaladora epidemia de sarampo nas tribos, o que dizimou cerca de um terço do povo (Diniz, 2007, p. 287).

Tierney, inclusive, acusa os pesquisadores de terem provocado a epidemia justamente com a testagem do novo protocolo da vacina. Segundo Diniz (2007), posteriormente essa acusação foi radicalmente refutada por pesquisas epidemiológicas.

Os métodos da pesquisa socio-genética realizada nas tribos ianomâmis, contudo, se mostraram totalmente antiéticos e geraram revolta da população científica e dos defensores dos direitos indígenas. Vários líderes ianomamis acusaram a equipe de Neel de não ter informado que o sangue seria permanentemente estocado, tampouco os reais motivos da coleta e das pesquisas. “A compreensão inicial era de que a coleta se justificava para a vacinação contra o sarampo e para a pesquisa sobre o novo protocolo da vacina” (Diniz, 2007 p. 289).

Percebe-se, nesse ponto, não só a falta de consentimento esclarecidos da população para a coleta do sangue e utilização em pesquisas genéticas, violando preceitos éticos de pesquisa científica, mas o desrespeito à cultura do povo, que possui peculiaridades culturais no tratamento do corpo⁹, e com o direito ao patrimônio genético cultural de uma população originária sobre o seu sangue.

O líder ianomami Davi Kopenawa teve amostras de seu sangue colhido no ano de 1967 na região do rio *Toototobi*. Segundo Albert (2006), no ano de 2002, após a publicação de *Trevas no Eldorado*, Davi enviou uma carta à Procuradoria Geral da República para expressar a revolta de seu povo, bem como reivindicar a repatriação dessas amostras de sangue estocadas em laboratórios americanos.

[...] falei com meu povo Yanomami de Toototobi onde os Americanos tiraram o sangue. Os velhos falaram que estão com raiva porque esse sangue dos mortos está guardado por gente de longe. Nosso costume é chorar os mortos, queimar os corpos e destruir tudo que usaram e plantaram. Não pode sobrar nada, senão o povo fica com raiva e o pensamento não fica tranquilo. Os americanos esses não respeitam nosso costume. Por isso, queremos de volta nossos vidros de sangue e tudo o que tiraram de nosso sangue para estudar. [...] Ele colocou uma agulha em nosso braço e o sangue correu. Pagou a gente com mercadorias – terçados, anzóis, facas [...] (Albert, 2006, p. 338)

⁹ Quando um yanomami morre, todos os seus vestígios corporais têm que ser eliminados. Após a destruição, o corpo é cremado e os restos mortais distribuídos entre as pessoas da família e amigos mais próximos. (Ramos, 2004, p. 350 apud Diniz, 2007, p. 294).



Diniz (2007) afirma que Chagnon refutou as críticas sofridas, sob a alegação de que teria informado todos os participantes da pesquisa sobre a finalidade da coleta do sangue e, ainda, sobre a sua estocagem por tempo indeterminado para pesquisas futuras. Entretanto, não logrou êxito em comprovar tal afirmação “pela incomensurabilidade permanente entre as culturas e, portanto, a impossibilidade de explicar e informar populações indígenas sobre características, métodos, riscos e resultados de uma pesquisa”. Antropólogos de saúde e cientistas comprometidos com a ética em pesquisa e sensíveis à diversidade cultural, criticam as afirmações de Chagnon, haja vista um maior “desafio na tradução do vocabulário científico para culturas, cuja ciência e medicina sustentam-se em premissas diversas da biomedicina” (Diniz, 2007, p. 289, 290)

Após investigar o caso, a Associação Americana de Antropologia sugeriu que Chagnon teria induzido os ianomâmis em erro fazendo-os crer que a coleta de sangue era parte de um protocolo de ações de saúde pública contra a malária, isso pois, entre os índios há uma preferência cultural por medicações injetáveis. Segundo Diniz, isso atentou contra os valores e crenças culturais dos ianomâmis, facilitando a condução da pesquisa. (2007, p. 290)

Outro ponto questionável apresentado na obra *Trevas no Eldorado* é a entrega de presentes aos índios como forma de pagamento e de indução para que participassem da pesquisa.¹⁰

Segundo relatos de Tierney (2002, p. 27/30), no retorno de Chagnon à aldeia ianomâmi *Dorita-teri*¹¹, o chefe da aldeia realizou saudações com um machado, momento em que um dos filhos do chefe laçou um machado contra Chagnon, que fora habilmente interceptado por um membro da equipe. Nesse momento iniciou-se uma confusão que somente cessou quando algumas mulheres de *Dorita-teri* imploraram para os homens não matarem os cientistas pelo fato de que eles sempre traziam muitos presentes.

¹⁰ Muitos antropólogos recusam o paralelo entre o pagamento financeiro para o recrutamento de voluntários para uma pesquisa biomédica em sociedades urbanas com a troca de bens em comunidades indígenas. O principal argumento para essa recusa da equivalência entre o pagamento e a troca de presentes é a tese de que a pesquisa antropológica – e o método etnográfico em particular – baseia-se em um senso de aproximação e de confiança não automaticamente conquistado. Os presentes seriam um mecanismo gentil de aproximação entre pessoas que não possuem vínculos ou proximidade cultural. Uma pesquisa etnográfica tradicional exige que um antropólogo viva na comunidade que irá realizar a pesquisa por longos períodos de tempo e ser aceito no grupo é condição de possibilidade para o levantamento de dados. Nesse contexto, a releitura da troca como forma de pagamento e, portanto, de indução dos yanomamis a participarem na pesquisa não é inferência bem aceita entre a comunidade de antropólogos e de cientistas sociais em geral. (Diniz, 2007, p. 291).

¹¹ Isolada aldeia ianomami localizada na região do Rio Siapa (bacia do rio Amazonas) na divisa entre o Brasil, estado de Roraima, e a Venezuela.



O que se percebe são métodos totalmente reprováveis por parte dos pesquisadores em sua etnografia dos povos indígenas. Seja pela falta de esclarecimento e de consentimento expresso das pessoas, seja pela forma de induzi-los a fornecer seu sangue, seja pela estocagem do material por cerca de 40 anos em laboratórios nos Estados Unidos, para pesquisas genéticas pouco conhecidas.

Conforme demonstrou-se, a biotecnologia desenvolveu-se muito nas últimas décadas, fazendo com que não se pudesse ter clareza de qual tipo de pesquisa poderia ser realizada à época da coleta do sangue. Isso indica a falta de definição prévia das finalidades das pesquisas, uma vez que a estocagem do sangue ianomami por tantos anos, possibilitou sua utilização em pesquisas que sequer seriam possíveis à época.

Tendo em vista a característica ultrasensível dos dados genéticos encontrados no sangue, é imprescindível que se estude as implicações ético legais desse caso paradigmático no âmbito do direito à privacidade e proteção de dados.

4 O DIREITO À PROTEÇÃO DE DADOS NO BRASIL E O DIREITO AO PATRIMÔNIO GENÉTICO DOS POVOS ORIGINÁRIOS

Segundo Rodotá, o estudo da privacidade atualmente exerce papel fundamental pois não se resume somente ao antigo preceito de privacidade como o direito a “ser deixado só”, mas “chama a atenção sobretudo para a possibilidade de indivíduos e grupos controlarem o exercício dos poderes baseados na disponibilização de informações, concorrendo assim para estabelecer equilíbrios sócio-políticos mais adequados” (2008, p. 24).

Dessa forma, em uma sociedade da informação e da vigilância (como intitulada por Rodotá) percebe-se que a possibilidade de controle social e de poder se baseia na quantidade de informações que se possui sobre as pessoas, indivíduos ou grupos. Assim, proteger a privacidade “transforma-se em um modo de promover a paridade de tratamento entre os cidadãos, de realizar igualdade e não de resguardar o privilégio, quebrando seu nexo de identificação com a classe burguesa” (Rodota, 2008, p. 30)

Daí surge a importância do estudo da proteção de dados e, sobretudo, da proteção de dados genéticos, uma vez que quanto mais informações pessoais são coletadas, mais se possibilita a preparação e gestão da intervenção sociais e controle da população.

A aquisição de quantidades cada vez mais consistente de informações, pessoais e não pessoais, seguramente amplia a gama dos que estão aptos a realizar análises de dados



que busquem verificar, por meio de modelos de simulação, as consequências de determinadas decisões públicas ou privadas ou mesmo produzir eles próprios modelos alternativos de decisão.

[...]

estamos diante de um instrumento capaz de determinar formas de redistribuição de poder (Rodota, 2008, p. 73)

Por isso, é inegável a preocupação e a necessidade de se proteger e regulamentar as informações pessoais. Dados genéticos, por sua vez, devem possuir proteção ainda mais forte do que outras categorias de informações pessoais, eis que são dados estruturais, permanentes e imutáveis (Rodotá, 2008, p. 106). Informações relativas a características e doenças genéticas, por exemplo, podem causar discriminações.

Esse aspecto é o que torna os dados genéticos sensíveis, e por isso exigem atenção especial, alicerçada no princípio da dignidade da pessoa humana “cuja fundamentalidade ainda radica e sustenta a própria ideia contemporânea de democracia e o atual molde de Estado de Direito” (Sales Sarlet; Ruaro, 2021, p. 182/183).

Recentemente entrou em vigor no Brasil a Lei Geral de Proteção de Dados – LGPD (Lei nº 13.709/2018) a qual dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural. A LGPD conceitua, em seu artigo 5º, dados pessoais e dados pessoais sensíveis da seguinte forma:

Art. 5º Para os fins desta Lei, considera-se:

I - dado pessoal: informação relacionada a pessoa natural identificada ou identificável;

II - dado pessoal sensível: dado pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural;

[...]

Merece destaque a inclusão expressa de “dado genético” ao rol de informações consideradas como sensíveis pela LGPD. Muito embora a legislação brasileira não atribua outras categorias, já há quem situe os dados genéticos uma subcategoria de ultrasensíveis, tendo em vista principalmente o seu caráter de imutabilidade¹²

Além disso, a LGPD apresenta os requisitos para o tratamento de dados pessoais e, mais especificamente, para o tratamento dos dados pessoais sensíveis, estabelecendo a necessidade de consentimento - de forma específica e destacada, para finalidades específicas – do titular dos dados¹³.

Nesse ponto, percebe-se a convergência existente entre o caso do sangue ianomâmi com o direito à proteção de dados pessoais no Brasil. Muito embora se saiba que a legislação atinente aos dados é recente e tem evoluído nos últimos anos com o desenvolvimento das tecnologias da informação e comunicação, há que se destacar que os problemas não são de hoje.

A falta de consentimento livre e esclarecido, bem como as finalidades obscuras dos pesquisadores ainda na década de 60, quando não havia legislação específica sobre o tema no cenário nacional, permite a reflexão da importância da evolução legislativa para as pesquisas científicas, tratamentos biomédicos e a utilização de informações pessoais sensíveis, sobretudo com populações vulneráveis.

Quando se fala em pesquisas com seres humanos, a Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde estabelece que as só podem ser realizadas após a aprovação do projeto por um Comitê de Ética em Pesquisa - CEP. Determina, ainda, os critérios a serem por ele examinados, no tocante aos princípios bioéticos da beneficência e da não-maleficência e o respeito às normas relativas à qualidade técnica e científica da pesquisa.

Isso pois, como já visto, o estudo do ser humano – e do seu DNA -, a despeito de sua caracterização como dado pessoal e, portanto, sua vinculação com os direitos fundamentais, pode abrir

¹²Sobre dados ultrasensíveis, matéria disponível em <https://www.uol.com.br/tilt/noticias/redacao/2021/06/10/nao-da-para-ir-ao-cartorio-e-mudar-se-vazar-como-lidar-com-dados-sensiveis.htm> Acesso em 28 jan. 2023.

¹³ Art. 11. O tratamento de dados pessoais sensíveis somente poderá ocorrer nas seguintes hipóteses: I - quando o titular ou seu responsável legal consentir, de forma específica e destacada, para finalidades específicas; [...]



debates sobre a discriminação e a segregação genética, bem como a valoração e a capitalização do corpo humano.

É o que aponta Albert ao analisar a bioética do caso do sangue ianomami, uma vez que “os estudos de genética das populações, [...] trabalham hoje diretamente sobre material genético, podendo abrir a possibilidade de um uso comercial das sequências de DNA extraídas e indefinidamente replicadas.” O autor alerta que, mesmo que não seja o caso dos ianomâmis, uma preocupação nesse sentido não seria totalmente descabida, “se for levado em conta o número de amostras e as técnicas rápida de replicação das sequências de DNA utilizadas pelas instituições onde as amostras de sangue desse povo estão estocadas.” (2006, p. 340)

Aqui se apresenta outro aspecto importante a se tratar sobre o tema. Para além da proteção de dados genéticos individuais, deve-se atentar para a garantia do direito ao patrimônio genético exercido coletivamente por uma comunidade, bem como o direito difuso que possui a humanidade em exigir respeito ao material genético que possua um valor cultural e específico para determinada comunidade (Xavier; Campello, 2017). Os autores sintetizam a ideia da seguinte forma.

Primeiramente, a postulação yanomami não era, conforme se nota, voltada à proteção de cada pessoa da comunidade que eventualmente teve o seu próprio sangue subtraído. De vez que as comunidades indígenas tradicionais não têm desenvolvida uma concepção liberal-individualista em relação às coisas, seria, a rigor, o direito ao genoma postulado coletivamente. O sangue seria um bem da comunidade inteira.

De outro lado, a relação daquela postulação com o direito do genoma não se deu como em certos casos em que a proteção difusa do patrimônio genético da Humanidade pretende inibir experiências de manipulação genética que ameacem os limites mais sedimentados da bioética.

Dessa forma, a problemática envolvendo o sangue ianomami também se tornou um paradigma no estudo do direito difuso ao patrimônio genético da humanidade, dado o valor imaterial que o sangue possuía para aquela comunidade originária.

Como ocorreu na evolução do direito à privacidade, a tutela coletiva passa a ser mais importante do que a tutela individual, haja vista que as informações coletadas podem desvelar características gerais do povo gerando discriminações e possibilitando o controle social de grupos mais vulneráveis. Ainda, deve se levar em conta a cultura popular do povo originário, a qual representa características antropológicas coletivas, isso pois, no contexto ianomami não há concepções liberais-individualistas em relação às coisas, mas sim ao coletivo do povo. (Xavier; Campello, 2017, p. 167)

Dessa forma, se pode concluir pela importância da evolução da regulamentação da proteção de dados sensíveis no Brasil, a fim de que se possa reparar casos históricos e paradigmáticos como o da apropriação do sangue ianomami, onde houve a repatriação das amostras às tribos, como tentativa de correção – tardia e parcial – das violações. Ainda, é importante para a construção de um cenário que evite que casos como esse voltem a ocorrer.



5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É inegável que a exploração aos povos originários é uma problemática constante no Brasil. Ainda que a Constituição Federal de 1988 tenha destinado um capítulo específico para os índios, reconhecendo sua organização social, seus costumes, línguas, crenças e tradições, e os direitos originários sobre as terras que tradicionalmente ocupam, as violações parecem não cessar.

Com o avanço da técnica e do seu manuseio pelo homem, em um contexto de grande circulação de dados, informações e comunicações, essa problemática se acentua. No caso da biotecnologia, percebeu-se que, ressalvados os diversos benefícios contidos nas pesquisas sobre o DNA humano, os preceitos éticos se tornam mais frágeis quando realizadas pesquisas com indígenas.

O caso trabalhado no presente artigo tratou da apropriação de amostras de sangue de milhares de índios ianomâmis da Amazônia, por pesquisadores norte-americanos, nas décadas de 60 e 70. Ocorre que, após cerca de 40 anos, alguns escândalos sobre o caso foram revelados na obra *Trevas no Eldorado*, de Patrick Tierney, momento em que se reavivou o debate sobre (a falta de) consentimento livre dos indígenas que forneceram seu sangue, além do pouco esclarecimento sobre a utilização do material coletado e das finalidades científicas.

Nesse ponto, percebeu-se a importância de se regulamentar a proteção de dados genéticos, que são considerados dados sensíveis, tendo em vista o seu caráter imutável, permanente e estrutural.

O trabalho possibilitou revisitar o emblemático caso do sangue ianomâmi sob a ótica do direito à proteção de dados pessoais, no intuito de construir um ambiente mais seguro para as pesquisas genéticas com humanos e para o avanço da biotecnologia.

Ao final, constatou-se que o avanço dos estudos sobre a proteção de dados no Brasil tem sido de grande relevância para a garantia do direito fundamental à privacidade, bem como para a proteção de dados genéticos, sobretudo de populações originárias, as quais demandam maior atenção, pela situação de vulnerabilidade social em que se apresentam, pelas históricas violações de direitos que sofrem e pelas características culturais coletivas que carregam.

REFERÊNCIAS

ALBERT, Bruce. 'Freezer anthropology' e bioética: o caso do sangue yanomami. In: RICARDO Beto, RICARDO, Fany. **Povos indígenas no Brasil: 2001 a 2005**. São Paulo: Instituto Socioambiental, 2006.

ALMEIDA, Gustavo Calixto Scoralick de; LAMOUNIER, Wagner Moura. **Os alimentos transgênicos na agricultura brasileira: evolução e perspectivas**. Organizações Rurais e Agroindustriais. Universidade Federal de Lavras, Minas Gerais, v. 7, n. 3, p. 345-355, set./dez. 2005.

BOFF, Salete Oro. Desafios da Inovação tecnológica para a Sustentabilidade Intergeracional. **Seqüência**. Florianópolis, n. 82, p. 265-287, ago. 2019.

BRASIL. **Lei nº 13.709/2018. Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD)**. Brasília: Presidência da República. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 29 jan. 2023.

[CONVENÇÃO sobre Diversidade Biológica. Protocolo de Cartagena sobre Biossegurança. Cartagena: 2000. Disponível em:](#)

<http://ctnbio.mctic.gov.br/documents/566529/665465/PROTOCOLO+DE+CARTAGENA+SOBRE+B IOSSEGURAN%C3%87A+.pdf/9a7809d2-4bd5-4b5c-bb3e->



c7d1991d134a;jsessionid=0E9562E0CBF676612943ADEFFF1C1379.columba?version=1.0. Acesso em: 22 jun. 2022.

CROPLIFE. Notícias: **O cultivo das plantas transgênicas no Brasil**. 18 jan. 2021 Disponível em: <https://croplifebrasil.org/noticias/plantas-transgenicas-no-brasil/> Acesso em: 22 jun. 2022.

DINIZ, Débora. Avaliação ética em pesquisa social: o caso do sangue Yanomami. **Revista Bioética**, Brasília, v. 15, n. 2, p. 284-297, 2007.

DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2019.

FINUCCI, Marcelo. **Metodologias utilizadas na avaliação do impacto ambiental para a liberação comercial do plantio de transgênicos** – uma contribuição ao estado da arte no Brasil. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana**: a caminho de uma eugenia liberal? Tradução de Karina Jannini, São Paulo: Martins Fontes, 2004.

MAGRANI, Eduardo. **Entre dados e robôs**: ética e privacidade na era da hiperconectividade. Niterói: Cândido, 2021.

OCDE. **A Framework for Biotechnology Statistics**. Paris: OCDE, 2006. Disponível em: <https://www.oecd.org/sti/inno/34935605.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2022.

RODOTÀ, Stefano. **A vida na sociedade da vigilância**: a privacidade hoje. Tradução de Danilo Doneda e Luciana Doneda. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

RUARO, Regina Linden; SALES SARLET, Gabrielle Bezerra. O direito fundamental à proteção de dados sensíveis no sistema normativo brasileiro: uma análise acerca das hipóteses de tratamento e da obrigatoriedade do consentimento livre, esclarecido e informado sob o enfoque da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD). In: DONEDA, Danilo *et al.* **Tratado de Proteção de Dados Pessoais**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2021. p. 177-198.

SCHIOCCHET, Taysa. Biocolonialismo e povos indígenas: reflexões jurídicas a partir das pesquisas genéticas envolvendo os índios karitianas. In: BRAUNER, Maria Claudia Crespo; PIERRE, Philippe. **Direitos humanos, saúde e medicina**: uma perspectiva internacional. Rio Grande: Editora da FURG, 2013. p. 161-182. Disponível em: https://direito.furg.br/images/stories/LIVROS/Direitos_Humanos_Sade_e_Medicina/10Schiocchet2013_DHSM.pdf. Acesso em: 18 fev. 2023.

SOARES, Vilhena. Cientistas sequenciam 100% do genoma humano: Trabalho de 20 anos. **Correio Braziliense**. 2022. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/ciencia-e-saude/2022/04/4997397-cientistas-sequenciam-100-do-genoma-humano-trabalho-de-20-anos.html> Acesso em: 25 fev. 2023.

SOARES, Jenifer Naves; SIMIONI, Rafael Lazzarotto. Direitos fundamentais, democracia e o Projeto Genoma Humano: bioética e biopolítica. **Revista bioética**. Edição Impressa, n. 26/4, p. 506-513, 2018. DOI <https://doi.org/10.1590/1983-80422018264268>.

TIERNEY, Patrick. **Trevas no Eldorado**: como cientistas e jornalistas devastaram a Amazônia e violentaram a cultura ianomâmi. Rio de Janeiro: Ediouro, 2002.



XAVIER, Fernando César; CAMPELLO, Mauro José. Direito ao patrimônio genético como direito transindividual: considerações sobre o caso Sangue Yanomami. **Revista Bioética y Derecho**, n. 41, p.161-169, 2017. ISSN 1886-5887.

