

Repositório ISCTE-IUL

Deposited in *Repositório ISCTE-IUL*:

2022-11-10

Deposited version:

Publisher Version

Peer-review status of attached file:

Peer-reviewed

Citation for published item:

Riso, B. (2020). Os portugueses e os biobancos: um primeiro mapeamento de uma realidade emergente. In José Pedro Silva, Henrique Barros (Ed.), *Biobancos, investigação e saúde pública: promessas e desafios*. (pp. 35-41). Porto: Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto.

Further information on publisher's website:

<http://asset.youoncdn.com/ab296ab30c207ac641882479782c6c34/d9c5d0495703a417d3fcbfbfd5a4722c.pdf>

Publisher's copyright statement:

This is the peer reviewed version of the following article: Riso, B. (2020). Os portugueses e os biobancos: um primeiro mapeamento de uma realidade emergente. In José Pedro Silva, Henrique Barros (Ed.), *Biobancos, investigação e saúde pública: promessas e desafios*. (pp. 35-41). Porto: Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto.. This article may be used for non-commercial purposes in accordance with the Publisher's Terms and Conditions for self-archiving.

Use policy

Creative Commons CC BY 4.0

The full-text may be used and/or reproduced, and given to third parties in any format or medium, without prior permission or charge, for personal research or study, educational, or not-for-profit purposes provided that:

- a full bibliographic reference is made to the original source
- a link is made to the metadata record in the Repository
- the full-text is not changed in any way

The full-text must not be sold in any format or medium without the formal permission of the copyright holders.

Os portugueses e os biobancos: um primeiro mapeamento de uma realidade emergente

Brígida Riso

Centro de Investigação e Estudos de Sociologia — Instituto Universitário de Lisboa

Nesta intervenção, venho apresentar alguns aspetos sobre a realidade portuguesa dos biobancos, tanto do ponto de vista do público e da sociedade civil, como dos biobancos que existem em Portugal.

Partindo de uma amostra representativa da população, os dados do Eurobarómetro de 2010 (infelizmente, não temos dados mais recentes) mostram um pouco do que era então a situação no país. Assim, em 2010, apenas 19% da população portuguesa já tinha ouvido falar de biobancos, mas depois de explicado pelo inquiridor o que eram os biobancos, 52% das pessoas manifestaram vontade de doar amostras. Para além disso, 58% das pessoas afirmaram ser a favor da circulação de amostras e de dados pessoais pela União Europeia. Na generalidade dos países inquiridos, as pessoas consideravam que os médicos deveriam ser os principais responsáveis por estas estruturas, seguidos pelos investigadores. Em Portugal, esta opinião apresentou a maior percentagem de respostas no conjunto dos países inquiridos. Apenas 12% dos portugueses mencionaram o governo como a entidade que desejavam ver como principal responsável pelos biobancos.

Em 2010, como também já foi referido neste seminário a propósito da confusão de conceitos em torno dos biobancos, possivelmente não havia nenhum repositório que se autodesignasse de biobanco, isto é, que dissesse “eu sou um biobanco”, que apresentasse todas as características de um biobanco. Essa designação pode ter aparecido um pouco mais tarde também na cultura científica e de saúde, podendo ter influenciado de algum modo estas ideias.

Quando questionadas sobre o tipo de consentimento preferido, a maior parte das pessoas revelou que optaria pela forma mais restrita, isto é, um consentimento para cada pesquisa, e não por um consentimento aberto. E quando se perguntou que tipo de amostras e de informação mais as preocupava que estivesse na posse de um biobanco, o sangue e os tecidos surgiram em primeiro lugar. Seguia-se o perfil genético, mas a informação sobre o estilo de vida não parecia preocupar os portugueses, ao contrário do que acontecia, por exemplo, com os alemães.

Focando-me agora na situação portuguesa dos biobancos entre 2015 e 2017, procurei conversar com coordenadores de biobancos, técnicos, representantes de biobancos, ou coordenadores de redes de biobancos aqui em Portugal. É importante ter em conta que um biobanco pode guardar mais do que amostras humanas, mas interessavam-me aqueles que se preocupam em trabalhar no âmbito da saúde humana, com o propósito de conhecer melhor os mecanismos com ela relacionados. Por esta razão, adotei a definição da Rede Europeia de Biobancos¹ como ponto de partida.

Em 2013, foi constituído em Portugal um consórcio de várias unidades de investigação de universidades e entidades de saúde: o Biobanco.pt.

¹Entenda-se aqui por Rede Europeia o consórcio BBMRI-ERIC (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure — European Research Infrastructure Consortium) que fornece a seguinte definição para biobanco: “coleções, repositórios e centros de distribuição de todos os tipos de amostras biológicas humanas, tais como sangue, tecidos, células ou ADN e/ou dados conexos, como dados clínicos e de investigação associados, bem como recursos biomoleculares, incluindo organismos-modelo e microrganismos que possam contribuir para a compreensão da fisiologia e das doenças dos seres humanos” (2013).

Estas instituições estavam interessadas em formar uma rede portuguesa de biobancos e, eventualmente, em integrar a rede europeia. Pretendiam também candidatar-se conjuntamente a oportunidades de financiamento e partilhar a mesma linguagem. O *site* da Internet do Biobanco.pt foi o meu ponto de partida para encontrar os biobancos portugueses. Partindo daí, entrevistei pessoas ligadas a quatro biobancos na Zona Norte, três na Zona Centro (sendo que um era na Zona Centro interior), um nos Açores, cinco na Zona de Lisboa e mais um a nível nacional, este uma espécie de biobanco em rede. Estes biobancos estão em diferentes estádios de desenvolvimento: alguns consideram que não existem enquanto biobancos; outros têm os equipamentos montados e uma estrutura definida, mas não têm amostras; um tem amostras e tudo a funcionar, mas falta alguma vontade institucional para pôr o projeto em marcha; um não tem um local adequado; outro já tem tudo relativamente estruturado, mas ainda falta obter uma autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Estes são casos muito heterogéneos e com um cunho institucional muito evidente. Isto porque os biobancos não nascem do nada, mas sim de uma pesquisa que já vai sendo feita numa dada instituição, a partir da qual se desencadeiam processos de reorganização no sentido de constituir um biobanco. É precisamente esta a origem das suas lógicas de funcionamento. Por exemplo, o funcionamento em rede tem que ver com uma estrutura que já estava operacional. E os tipos de amostras recolhidas por um dado biobanco estão ligados à investigação que já vai sendo conduzida, não se fazendo, a este respeito, nada de novo.

Este primeiro contacto com os biobancos portugueses foi muito interessante porque, apesar de as plataformas aparecerem identificadas, muitas delas diziam-me que não valia a pena contactá-las porque, afinal, não existia ali um biobanco. Isto não quer dizer que não houvesse já uma estrutura, um repositório organizado com dados associados, mas faltava alguma coisa para se considerarem um biobanco. Foi interessante perceber, através das conversas que tive, porque é que estas estruturas ainda não se viam como um biobanco.

Em alguns casos, aquilo que faltava era um elemento que faz a diferença entre um repositório, mesmo com alguma organização, e um biobanco: saber o que está armazenado, mesmo nas caixas mais antigas. Um biobanco tem de saber isto, ou então vai perder os dados associados, o que não faz sentido. Quando esse conhecimento não existe, de acordo com um entrevistado, a melhor coisa a fazer é deitar fora o material. No seguimento deste assunto, um outro entrevistado disse o seguinte: “não basta colecionar amostras, é preciso tê-las em condições que garantam a sua qualidade e que permitam falar com outras instituições”, com outros interlocutores. “Um biobanco de qualidade é uma enorme fonte de oportunidades de investigação e de interação. Mesmo que um centro não tenha grande capacidade de investigação laboratorial, ele seria muito interessante se conseguisse selecionar amostras e abri-las à oportunidade da comunidade científica.” Isto é um aspeto frequentemente referido nas entrevistas que conduzi: um biobanco não pode estar fechado sobre si mesmo. Não existe apenas para servir os interesses de investigação de uma só instituição, mas deve antes ser aberto aos interesses da comunidade científica mais alargada.

Todos os entrevistados consideraram que, para um biobanco existir, é necessária uma estrutura que permita a libertação organizada de amostras para terceiros. Isso implica, por outro lado, uma preocupação relacionada com quem vai deliberar sobre as amostras. Estas pessoas tentam organizar e pôr em marcha comissões científicas de avaliação e comissões de ética, para que exista este sistema organizado e independente.

Vou agora apresentar os obstáculos identificados por estes coordenadores de biobancos em Portugal, contribuindo assim para proporcionar e estimular o debate sobre o que se poderá fazer para os ultrapassar. E os obstáculos que poderão ser mais importantes para a discussão incluem a burocracia, o bloqueio institucional, a questão do financiamento, a ausência ou, pelo menos, a inadequação de legislação existente, a inexistência de locais apropriados, a falta de equipamentos sofisticados necessários, a incompreensão sobre o que é um biobanco e, finalmente, a posição dos investigadores e a sua incompreensão perante a questão do que é um biobanco.

A burocracia implica pedir as autorizações necessárias às Comissões de Ética, constituir, por exemplo, uma Comissão Científica, ou obter uma autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados para poder utilizar e trabalhar os dados. Estes processos podem chegar a demorar um ano: são muito morosos, sobretudo para pessoas que estão a trabalhar simultaneamente em várias coisas, sendo o biobanco apenas uma delas. Não encontrei ninguém (nenhum coordenador) que estivesse exclusivamente dedicado ao projeto do biobanco, o que o torna ainda mais difícil de concretizar. Para além disso, o material biológico, como o microbioma, implica uma multiplicidade de protocolos que não são os mesmos quando apenas está em causa material de origem humana. Assim, no caso das coleções de microbioma, é preciso pedir autorização ao ponto focal do Protocolo de Nagoya, que se dedica especificamente a material biológico não humano, com todas as condicionantes e requisitos exigidos a um biobanco.

Relativamente às questões do financiamento, os biobancos encontram-se numa posição um pouco ingrata, que tem que ver com o facto de não serem um serviço de saúde, nem uma instituição de investigação e desenvolvimento, nem um bolsheiro ou uma pessoa individual que está a fazer o seu doutoramento; ao mesmo tempo, também não são uma unidade de investigação. Ainda que possam produzir a sua própria investigação, esse não é o seu principal objetivo, mas sim viabilizar a investigação de outros. Os biobancos estão numa situação muito dependente do financiamento que lhes pode vir a ser atribuído por outros projetos que servem para os viabilizar, deixando-os numa posição muito difícil para poderem concorrer a oportunidades de financiamento — que, aliás, não estão habitualmente direcionadas para este tipo de estruturas.

Relativamente ao bloqueio institucional, foi referido por vários entrevistados que, ainda que o biobanco seja visto como algo muito interessante, há uma questão importante: mesmo que a instituição veja o biobanco como uma fonte de atração de financiamento ou como uma forma de cativar outros investigadores e de conseguir colaborações institucionais com instituições europeias e mundiais, e mesmo quando é a instituição a desencadear

mecanismos para construir um biobanco, há lógicas paralelas e não existe uma verdadeira estratégia concertada da própria instituição. Isto não será sempre assim, mas esta questão foi muito referida como uma das que mais dificulta o estabelecimento do biobanco. Por vezes não se consegue decidir quem ficará a coordenar, outras vezes não se compreende porque é que não há colaboração entre hospital e universidade. Foi muito constante, nas entrevistas, a referência a “politiquices”.

Esperaria que os investigadores fossem as pessoas mais interessadas e entusiastas relativamente à questão dos biobancos; por isso, foi muito interessante verificar um desânimo muito grande e uma certa incompreensão, porque não vislumbram condições para ter o biobanco e perceber o que ele vai realmente proporcionar. Consequentemente, a maior parte dos biobancos, mesmo aqueles que ainda não existem, já estão a pensar em maneiras de contornar esta questão que têm com os investigadores. Uma delas, por exemplo, passa por criar um campo de armazenamento paralelo ao campo do biobanco, exclusivamente controlado pelos investigadores, para que não lhes seja imposta uma forma. De outro modo, e como disse um dos entrevistados, “as pessoas sentiam que iriam perder o controlo das amostras que tinham sido tão difíceis de colher”. Dizia-me um investigador de outro instituto: “as pessoas não acham que é fundamental, houve um grande investimento numa coisa que elas próprias não têm, que é ver arcas boas a funcionar, as pessoas sentem-se lesadas e há a questão de ceder coisas que são tuas, a informação”. É claro que há biobancos que têm as suas amostras, mas há uma parte reservada aos investigadores, e há uma grande dificuldade em ultrapassar esta questão. Numa outra entrevista, um entrevistado referiu que os investigadores sentem que “aquela amostra é minha, até posso nem as usar, mas eram as minhas amostras, é o meu trabalho. Mas se estão num sítio em que elas estão livres, para serem partilhadas por toda a gente é um bocado difícil”. E esta questão é talvez uma das mais difíceis de gerir para quem está a coordenar um biobanco.

Referências bibliográficas

Decisão de Execução da Comissão 2013/701/EU de 22 de novembro, 2013. Jornal Oficial da União Europeia, L 320, pp. 63-80.

Gaskell, G. et al., 2010. *Europeans and Biotechnology in 2010 — Winds of Change?* Bruxelas: Comissão Europeia — Direção-Geral da Investigação e Inovação