

*“Todas as opiniões que há sobre a Natureza
Nunca fizeram crescer uma erva ou nascer uma flor.
Toda a sabedoria a respeito das cousas
Nunca foi cousa em que pudesse pegar, como nas cousas.
Se a ciência quer ser verdadeira,
Que ciência mais verdadeira que a das cousas sem ciência?
Fecho os olhos e a terra dura sobre que me deito
Tem uma realidade tão real que até as minhas costas a sentem.
Não preciso de raciocínio onde tenho espáduas.”*

Alberto Caeiro, 29.05.1918

“Poemas Inconjuntos”. Poemas Completos de Alberto Caeiro. Fernando Pessoa.
(Recolha, transcrição e notas de Teresa Sobral Cunha), Lisboa: Presença, 1994.

ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA DO AUTOR	15
NOTA DE APRESENTAÇÃO	17
1. Pessoa(s): sob(re) as máscaras do investigador	18
2. Modo(s): pensar na encruzilhada e “sobre a linha”	22
3. Tema(s): o fio da “nanobiotecnociência”	25
3.1. Cartografia: sobre as incompletudes do mundo	25
3.2. <i>Ánthropos</i> : adeus ao homem?	27
3.3. Corpo e informação	29
3.4. Jogando (com) (a)os dados	30
3.5. Práticas: (bio)medicina(s) e outras artes	31
3.6. Atores: sujeitos e responsabilidades	33
3.7. Tempos: sobre a intergeracionalidade	35
3.8. Redes: internormatividade e pluralismo de ordens de referência	35
3.9. Bem comum, democracia e pessoa	37
4. Leitura(s): do convite à “ressonância”	40

PARTE I.

A TÍTULO DE INTRODUÇÃO: A(S) CIÊNCIA(S) EM CRISE?	41
--	----

PARTE II.

A ERA DA NANOBIOTECNOLOGIA	53
----------------------------	----

CAPÍTULO I

A REVOLUÇÃO GENÓMICA E A ASCENSÃO DA MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISÃO (MPP) NA ARENA GLOBAL E EUROPEIA	57
--	----

1.1. Medicina Personalizada de Precisão: uma aproximação conceitual	62
1.2. Os casos específicos da farmacogenómica e da farmacogenética	69
1.2.1. Genética <i>vis-à-vis</i> Metabolismo dos fármacos	69
1.2.2. Surgimento e evolução da farmacogenética e da farmacogenómica	71
1.3. Vantagens e oportunidades da Medicina Personalizada de Precisão	74
1.4. Desvantagens e ameaças da Medicina Personalizada de Precisão	79
1.4.1. De ordem técnica e científica	79
1.4.2. De ordem económico-financeira	84
1.4.3. De ordem pessoal e social	88

CAPÍTULO II

GRANDES (R)EVOLUÇÕES À NANOESCALA?	93
------------------------------------	----

2.1. Nanociência e nanotecnologia(s): algumas delimitações conceituais	94
2.2. Origem e evolução da nanotecnologia: brevíssimas alusões históricas	99
2.3. Aplicações da nanotecnologia: o caso específico da nanomedicina	104
2.3.1. Os sistemas de nanodiagnóstico	108
2.3.2. Os sistemas de nanoterapia	110
2.3.3. Os sistemas de nanogenética	113
2.4. “Não se morre da doença, morre-se da cura”: brevíssimas notas sobre a toxicidade das nanopartículas	115

PARTE III.	
DIREITO(S)E NANOBIOTECNOCIÊNCIA	123
CAPÍTULO I	
ENQUADRAMENTO JURÍDICO DA GENÉTICA E DA NANOTECNOLOGIA – BREVE ANÁLISE À LUZ DOS ORDENAMENTOS JURÍDICOS INTERNACIONAL, EUROPEU E NACIONAL	129
CAPÍTULO II	
SEQUENCIAÇÃO E MAPEAMENTO MACIÇOS DO GENOMA HUMANO	149
2.1. Condições de oferta dos testes (farmaco)genéticos	152
2.2. Condições de realização dos testes (farmaco)genéticos	156
2.3. Divulgação e comunicação dos resultados dos testes (farmaco)genéticos	162
CAPÍTULO III	
A INVESTIGAÇÃO E EXPERIMENTAÇÃO CIENTÍFICAS EM TORNO DO GENOMA E EM NANOMEDICINA: BREVE ENQUADRAMENTO ÉTICO-JURÍDICO	167
CAPÍTULO IV	
NANOBIOTECNOCIÊNCIA E RISCO(S): QUE RESPOSTAS?	185
4.1. Os “novos riscos” e a crise do(s) direito(s): entre a segurança, o(s) medo(s) e a tecnocracia	185
4.2. (Re)visitando o princípio da precaução	190
4.3. Como formular uma resposta precaucional adequada? Breves notas sobre o sentido do imperativo de “diligência devida”	197

CAPÍTULO V	
O “CONSENTIMENTO ESCLARECIDO POSSÍVEL” EM TEMPOS DE INCERTEZA	205
CAPÍTULO VI	
OS NOVOS DESAFIOS PARA A PRIVACIDADE NA ERA DA NANOBIOTECNOLOGIA	213
6.1. Privacidade e confidencialidade dos dados pessoais: breve análise à luz dos direitos humanos e fundamentais	215
6.2. Natureza específica dos dados de saúde e dos dados genéticos?	219
6.3. A proteção de dados de saúde e genéticos em contexto de MPP no ordenamento jurídico português	222
6.3.1. O titular da informação	222
6.3.2. Tratamento da informação e dever de sigilo profissional	225
6.3.3. Armazenamento e direito de acesso à informação	231
6.3.4. Gestão de quantidades astronómicas de dados sensíveis	240
6.4. O RGPD: algumas notas sobre a proteção de dados de saúde e genéticos	242
CAPÍTULO VII	
NANOBIOTECNOLOGIA E DISCRIMINAÇÃO: O CASO ESPECÍFICO DO “ <i>APARTHEID</i> ” GENÉTICO	249
CAPÍTULO VIII	
DESAFIOS ÉTICO-JURÍDICOS DA UTILIZAÇÃO DE SISTEMAS AUTOMATIZADOS DE DECISÃO NO DOMÍNIO DA SAÚDE	265
CAPÍTULO IX	
UMA NANOBIOTECNOLOGIA PARA TODOS? A DIMENSÃO SOCIAL DA LIBERDADE DE INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA <i>VIS-À-VIS</i> O(S) DIREITO(S) DE PROPRIEDADE INTELECTUAL	275

CAPÍTULO X	
NOVOS DESAFIOS DA RESPONSABILIDADE CIVIL: O CASO ESPECÍFICO DOS NANOMEDICAMENTOS	285
PARTE IV.	
CONCLUSÃO: DAR NOVOS MUNDOS AO MUNDO?	303
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	317
SIGLAS	341