

Biobancos e Unidades de Informação uma discussão sobre a Gestão da Informação Genética.

Rodrigo Porto Bozzetti (UNIRIO) - rbozzetti90@gmail.com

Lidiane dos Santos Carvalho (Unirio) - carvalho.ldn@gmail.com

Resumo:

Apresenta uma discussão dos conceitos relacionados a gestão da informação em bibliotecas e da gestão de locais de armazenamento de amostras de DNA, denominados biobancos. Utiliza dos aportes da bibliometria para identificar a produção científica sobre o assunto no campo da Library Information Science (LIS) seguido de uma revisão bibliográfica sobre os conceitos e práticas que envolvem a gestão de unidades de informação. Discute a contribuição prática dos aportes teóricos da biblioteconomia para a gestão da informação genética em biobancos.

Palavras-chave: *Unidades de informação. Biobancos. Gestão da informação*

Área temática: *Temática II: Transcompetências: diferenciais dos usuários e do profissional da informação*

Biobancos e Unidades de Informação uma discussão sobre a Gestão da Informação Genética.

Resumo: Apresenta uma discussão dos conceitos relacionados a gestão da informação em bibliotecas e da gestão de locais de armazenamento de amostras de DNA, denominados biobancos. Utiliza dos aportes da bibliometria para identificar a produção científica sobre o assunto no campo da *Library Information Science (LIS)* seguido de uma revisão bibliográfica sobre os conceitos e práticas que envolvem a gestão de unidades de informação. Discute a contribuição prática dos aportes teóricos da biblioteconomia para a gestão da informação genética em biobancos.

Palavras chave: Unidades de informação. Biobancos. Gestão da informação.

Área Temática: Transcompetências: diferenciais dos usuários e do profissional da informação

1 INTRODUÇÃO

As investigações presentes no trabalho estão situadas entre o campo da Biblioteconomia e ciências afins e as ciências biológicas e da saúde, tendo por objetivo investigar as similaridades dos conceitos e práticas desenvolvidas no campo biblioteconômico bem como aquelas relacionadas aos biobancos.

Os profissionais da área de Biblioteconomia possuem um ofício estreitamente ligado ao trato da informação, principalmente em relação a sua disseminação e processamento, devido a isto os principais locais de trabalho destes profissionais, são as unidades de informação, espaços onde entre outras tarefas ocorre a intermediação entre o usuário e as informações contidas nos mais diversos itens do acervo (OLIVEIRA, 2005).

Desta maneira, a Biblioteconomia pelo seu cunho humanístico possui um grande potencial em aproximar-se das questões normativas da informação que emergem a partir da produção de novos conhecimentos. Sendo assim, faz se necessário que a produção acadêmica da área de Biblioteconomia contemple áreas do conhecimento que ocupem um papel estratégico, como aquelas relacionadas com a Genética humana estudando especialmente as formas de organização desta informação/conhecimento.

A Genética estuda as formas de organização, desenvolvimento e a transmissão de características físicas em todos os seres vivos. Trata-se de um campo de estudos relativamente novo, onde seus primeiros trabalhos foram

publicados há pouco mais de 100 anos. Empresas de biotecnologia, governos e universidades investem bilhões de dólares por ano em diversas pesquisas nesta área. Durante a segunda metade do século XX a maior parte das pesquisas em genética, estavam voltadas para a área da agricultura e pecuária no intuito de aumentar a produtividade de gêneros alimentícios, no entanto, nos últimos anos os investimentos nas pesquisas genéticas também estão intrinsecamente relacionados à pesquisas de prevenção, tratamento e cura de doenças em seres humanos (WATSON, 2003, cap. 5).

Isto evidencia que a genética é um campo do conhecimento que vem ganhando exponencialmente destaque no cenário científico e político internacional e que cada vez mais são publicadas produções nesta área deixando clara a necessidade da participação de profissionais da área de Biblioteconomia na gestão dessa crescente quantidade de informações genéticas (KAYE, 2012, p. 170).

Nesse sentido, esta investigação parte de uma revisão bibliográfica sobre o conceito de unidades de informação utilizado no campo biblioteconômico, em seus usos práticos, para representar espaços sociais que trabalham com algum modo de organização da informação e do conhecimento para um determinado fim. Em seguida, a revisão bibliográfica se estende para o campo das ciências da saúde e de campos complementares como a biomedicina, bioinformática e o biodireito para investigar os usos e apropriações do conceito-finalidade do termo biobancos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

O conceito de unidades de informação é utilizado comumente como um termo capaz de denominar Bibliotecas, Arquivos e Museus ao mesmo tempo, já que existem muitas semelhanças entre estes três tipos de instituição. A expressão unidades de informação de acordo com Tarapanoff (2000) pode ser considerada como uma biblioteca e/ou unidade informacional que se apoia nas bases da organização social, “servindo a sociedade através do indivíduo que a procura em busca da informação”.

As unidades de informação (bibliotecas, centros e sistemas de informação e de documentação) foram e são, tradicionalmente, organizações sociais sem fins lucrativos, cuja característica como unidade de negócio é a prestação de serviços, para os indivíduos e a sociedade, de forma tangível (produtos impressos), ou intangível

(prestação de serviços personalizados, pessoais, e hoje, cada vez mais, de forma virtual – em linha, pela Internet). (Tarapanoff; Araújo Júnior; Cormier, 2000).

O Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia – IBICT conceitua Unidade de Informação (UI), ainda de acordo com Tarapanoff e colaboradores (2000), como “instituições voltadas para a aquisição, processamento, armazenamento e disseminação de informações”. Cunha e Cavalcanti (2008) corroboram que a unidade de informação é uma, entidade encarregada de adquirir, processar, armazenar e disseminar informações, com o objetivo de satisfazer as necessidades de informação dos usuários. Em muitos casos é sinônimo de biblioteca, centro, serviço e sistema de informação (CUNHA; CAVALCANTI, 2008).

Embora parte da literatura se refira à unidades de informação como conceitos associados a biblioteconomia, museologia e arquivologia, cabe considerar que unidades de informação se constituem em espaços para trabalhar com informação. Nesse sentido, os biobancos trabalham com informações sobre material genético no sentido amplo da biologia, por sua vez, cabe discutir sobre a função do material biológico enquanto objeto capaz de gerar informações que contém sentido na esfera social.

Podemos neste momento refletir sobre a variedade de tipologias documentais que compõem o que entendemos por unidade de informação na biblioteconomia e ciências afins, entre eles peças de museus, documentos digitais, materiais microfilmados, arquivos sonoros e as instituições que os organizam como, por exemplo, as bibliotecas digitais e suas diversas tipologias documentais (documentos, música, leis) etc.

Nos casos mencionados até o momento é possível considerar que os aportes especializados para o trabalho com informação demandam diferentes formações profissionais: bibliotecários, arquivistas ou museólogos em conjunto com cientistas da computação, historiadores, psicólogos, administradores, museólogos entre outros profissionais.

Nesse sentido, os biobancos, que podem ser compreendidos de maneira simples como locais de armazenamento de DNA humano, emergem na contemporaneidade como locais que requerem a atuação de diversos profissionais para que sua gestão seja efetivamente bem sucedida. A “gestão da vida” envolve

aspectos éticos de cunho informacional imbricados em cada processo, o que requer profissionais que compreendam a complexidade destas questões.

Os biobancos surgiram na segunda metade do século XX e inicialmente o termo era utilizado para designar qualquer instituição que armazenasse amostras de animais. Contudo é possível perceber que houve uma significativa alteração no uso do termo, na maioria das definições identificadas nos últimos anos afirmam que biobancos são instituições que armazenam e processam material genético exclusivamente humano (DE ROBBIO; CORRADI, 2010, p.311).

Nesse sentido empreendemos a investigação de modo a apresentar uma revisão sobre as definições e particularidades do trabalho com informação em biobancos ao redor do mundo e das possíveis contribuições da ciência da informação e biblioteconomia, assim como de seus profissionais, para o desenvolvimento destes tipos de instituição.

3 METODOLOGIA

Através de uma busca no portal de periódicos da CAPES¹, utilizando o termo *biobank*, foram encontrados 3860 resultados, deste total, apenas quatro artigos foram publicados antes de 1996 (CAPES, 2012). A investigação neste portal parte da busca de documentos indexados a partir do termo “biobank” a fim de mapear a evolução da pesquisa científica relacionada a este assunto. A pesquisa retornou três mil oitocentos e sessenta (3.860) resultados distribuídos em todos os campos do conhecimento. Os resultados foram obtidos nas seguintes bases de dados disponibilizadas pelo portal de periódicos da Capes : OneFile (GALE), Science Citation Index Expanded (Web of Science), MEDLINE (NLM), SciVerse ScienceDirect (Elsevier), SpringerLink, nature.com (Nature Publishing Group), Social Sciences Citation Index (Web of Science), Nature Publishing Group (CrossRef) , Oxford Journals (Oxford University Press), IngentaConnect, PLoS , Wiley Online Library , Directory of Open Access Journals (DOAJ), Cambridge Journals (Cambridge University Press), American Association for the Advancement of Science (CrossRef).

¹ O Portal Capes, consiste em uma biblioteca virtual que reúne base de dados de todas as áreas do conhecimento e disponibiliza nas instituições de ensino brasileiras parte significativa da produção científica de relevância a nível nacional e internacional.

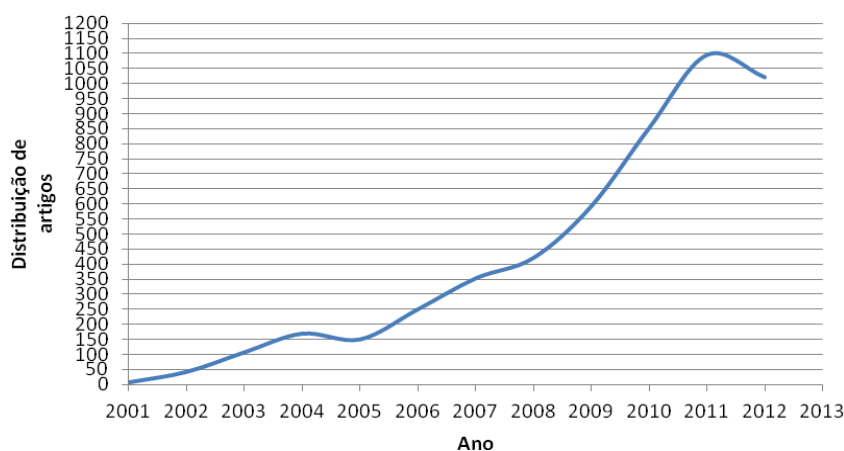
Já para analisar a produção da área de Biblioteconomia e ciências afins foi realizado um levantamento bibliográfico na Library Informations Science (LISA). A escolha justifica-se porque a esta é uma base de dados voltada para publicação de conhecimentos no campo da Biblioteconomia e ciências afins. A investigação com o termo Biobanks na lisa retornou seis (6) resultados.

Além disso, com o objetivo de analisar não somente o discurso científico gerado na academia, mas também aqueles conceitos produzidos oficialmente pelos biobancos, mapeamos os *sites* oficiais dos principais biobancos ao redor do mundo bem como as definições fornecidas por eles a fim de compreendermos sua estrutura e missão.

4 RESULTADOS / CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após o Projeto Genoma Humano (PGH), esforço científico no qual pela primeira vez foi decodificado com êxito um código de DNA humano (U. S DEPARTMENT OF ENERGY'S, 2012) o número de biobancos aumentou consideravelmente. Podemos observar que dos 3860 artigos apenas 48 foram publicados em 2002 ou antes do PGH. Cabe destacar que a curva em declínio ao final de 2012 refere-se ao fato do ano de 2013 estar em curso, ou seja, as publicações deste ano serão contabilizadas na base ao término do mesmo.

Figura 1: Representação gráfica do crescimento da produção científica com o termo “Biobanks” no Portal Capes (2001-2012).



Fonte: Portal Capes (2013).

Quadro 1: Distribuição de artigos com o termo “Biobank” por ano

Ano	Distribuição de artigos
2001	9
2002	37
2003	61
2004	95
2005	127
2006	188
2007	219
2008	332
2009	442
2010	633
2011	896
2012	748

Fonte: Portal Capes (2013).

Já sobre o conceito de biobancos, o Biobanco da Hungria especifica biobancos como “Coleções de espécies originadas de organismos vivos [...]. Sendo assim existem biobancos humanos, animais, vegetais e microbiológicos”. De acordo com outra definição fornecida pelo site do *Hungarian Biobank* “biobanco é uma coleção de espécimes que contém espécimes genéticos e uma base de dados com os registros genéticos no intuito de auxiliar a pesquisas em Genética humana” (HUNGARYAN BIOBANK, 2006, tradução nossa).

No Brasil há somente uma instituição que se denomina como biobanco que é o Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto ou ELSA-Brasil, esta instituição está alocada na Universidade de São Paulo (USP) e funciona com recursos desta universidade e do Governo Federal através do Ministério da Saúde. O *site* da Elsa informa que “O termo “biobanco” ou “bioteca” é utilizado cada vez mais para denominar o acervo de material biológico. Podem-se ser conservados tecidos, células, sangue, urina, liquor e, no caso de animais, toxinas” (ELSA, 2012).

Nesta definição é possível verificar que o ELSA-Brasil considera que existem biobancos humanos e não humanos, além disso, a definição apresenta o termo *bioteca*, que é bastante valioso para este trabalho, pois, aproxima biobancos de bibliotecas, no entanto não foram encontradas nas pesquisas realizadas por este trabalho, sobretudo naquelas realizadas no Portal de Periódicos da Capes trabalhos científicos que utilizassem o termo *bioteca*.

Embora só exista um biobanco no país, a definição da legislação brasileira é uma das mais detalhadas sobre o assunto e objetiva criar claras delimitações para o conceito:

Biobanco é uma coleção organizada de material biológico humano e informações associadas, coletado e armazenado para fins de pesquisa, conforme regulamento ou normas técnicas, éticas e operacionais pré-definidas, sob responsabilidade e gerenciamento institucional dos materiais armazenados, sem fins comerciais. (BRASIL, 2011)

Esta definição é bastante abrangente já que trata de diversos conceitos como a finalidade dos biobancos, que deve ser sem fins lucrativos e voltados para o desenvolvimento de pesquisas, é apontada também a necessidade de se precaver para com problemas de ordem ética, demonstra que há uma rigorosa regulamentação sobre todas as atividades desenvolvidas pelos biobancos e ainda agrega um aspecto pouco observado pelas definições internacionais ao evidenciar que biobancos consistem em coleções de acervo organizado, mais um fator que contribui significativamente para este tipo de instituição ser considerada como unidade de informação.

Por sua vez a definição do *Ethikrat*, o Conselho Nacional de Ética da Alemanha associa claramente biobancos com informação.

Biobancos são definidos como coleções de amostras de substâncias humanas (por exemplo: células, tecidos, sangue, ou DNA) que são ou podem associados com dados pessoais e informações dos doadores. Biobancos possuem um caráter duplo, de coleções de amostras e informações. (ETHIKRAT, 2004, tradução nossa)

Podemos considerar por meio dos conceitos levantados que a informação é elemento constitutivo do funcionamento dos biobancos. Biobancos além de se constituírem como instituições que possuem acervo físico têm por finalidade salvaguardar informações, podendo também ser considerados como uma coleção de informações. Ou seja, não é finalidade dos biobancos apenas armazenar as amostras de material humano e realizar o processamento técnico, mas preservar diversas informações sobre os doadores, sobre as amostras e sobre as pesquisas realizadas com seus acervos.

Desse modo fica clara a necessidade dos profissionais da Biblioteconomia e Ciência da Informação em investigarem melhores práticas de gestão da informação

genética, uma vez que a demanda social para esta atividade vem crescendo exponencialmente e ao que tudo indica continuará em ascensão. Além disso, podemos verificar que as definições que se propuseram a tratar sobre o tema concordaram que a coleta, processamento e armazenagem de amostras de DNA humano têm por objetivo auxiliar em pesquisas que possam trazer benefícios para o tratamento medicinal de seres humanos.

Desta maneira, é possível entender biobancos como instituições que armazenam amostras de DNA humano, fios de cabelo, saliva, sangue, ossos ou qualquer outra parte de um corpo, com o objetivo de promover a pesquisa na área da genética no intuito de gerar curas ou tratamento para as mais diversas doenças. Além disso, é necessário considerar que biobancos são produtores de diversos tipos de informação, sendo a científica apenas uma delas. O grande volume de dados gerados por um único gene requer melhores práticas e gestão de modo a assegurar não só a confidencialidade dos dados, mas também as condições de armazenamento.

Kaye (2012) enfatiza que é necessário o estabelecimento de uma equipe interdisciplinar capaz de fazer um gerenciamento adequado destas informações, tanto no âmbito científico ao reduzir as distâncias entre os dados gerados no meio acadêmico e aquele conhecimento que pode ser utilizado diretamente na cura de pacientes, quanto no gerenciamento de informações sigilosas dos doadores. Este processo de gestão de unidades de informação se desdobra em atividades comuns ao cotidiano da prática profissional em biblioteconomia, como aquisição, seleção, e acesso (por meio da formação de redes de compartilhamento de informação).

Por exemplo, o conjunto de biobancos suecos recebe mais de uma amostra por pessoa. Os biobancos da Suécia estão organizados em um tipo de estrutura muito familiar a Biblioteconomia, ou seja, uma rede de bibliotecas ou sistema de bibliotecas. Existem vários biobancos na Suécia, reunidos sob um programa que objetiva garantir a qualidade das amostras e das atividades do biobancos, organizar e compilar as informações produzidas, aumentar uso dos biobancos por parte da comunidade científica e promover discussões sobre como biobancos devem ser idealizados e instalados (SWEDISH BIOBANKS, 2012).

Também é possível identificar semelhanças na definição das práticas em gestão da informação. Pode-se observar que ambos necessitam de uma política de

formação e desenvolvimento de coleções adequadas. O procedimento da seleção acaba por ocorrer de forma entrelaçada ao da avaliação “a etapa da avaliação está sempre voltada em avaliar a etapa de seleção” e algo muito semelhante ocorre em biobancos onde sempre há o interesse de adquirir amostras de acordo com o seu perfil (WEITZEL2006, p.36). As unidades de informação também possuem cuidados específicos para a manutenção de seu acervo, como medidas de segurança, procedimentos de manutenção e limpeza. Embora sejam mais perceptíveis em unidades de informação, que possuam acervo raro ou especial isto ocorre em todas as unidades de informação e com biobancos não é diferente.

Por se tratar de um material muito frágil, as amostras devem ser manuseadas com a utilização de equipamentos especiais, por pessoas qualificadas e armazenadas em condições especiais, contudo enquanto que em bibliotecas recomenda-se que os livros sejam guardados em locais com condições climáticas em torno de 21° C e entre 50% e 60% de umidade (OGDEN, 2001, p.8), as amostras de DNA devem ser guardadas a -196° C, temperatura necessária para manter células vivas (BAKER, 2012, p.145).

As recomendações para a melhor preservação das informações contidas nas amostras garantem a qualidade das mesmas, o que é fundamental para que este material tenha o aproveitamento adequando ao fim que se destina (genética reprodutiva, tratamento de doenças, pesquisa científica entre outros) (BAKER, 2012, p.145).

Segundo a norma NBR6023 (2002), não são apenas os documentos bibliográficos, iconográficos e sonoros que podem ser referenciados, os tópicos 7.16., 7.16.1 e 7.16.2 tratam de como se fazer referências de documentos tridimensionais e segundo especificado no tópico 7.16 estes documentos incluem esculturas, maquetes, objetos e suas representações (fósseis, esqueletos, objetos de museu, animais empalhados, monumentos entre outros) (ABNT, 2002, p.12). Elementos naturais, como fósseis, ossos humanos e animais inteiros podem ser referenciados é possível perceber que de acordo com parte da literatura de Biblioteconomia e Ciência da Informação cabe investigarmos melhor as possibilidades da articulação teórica e prática da gestão da informação genética.

No entanto mesmo com a clara importância sob diversos âmbitos da genética e dos biobancos a comunidade científica na área de Biblioteconomia e Ciência da

Informação trabalha de maneira incipiente estes temas. Isto pode ser evidenciado através de uma análise bibliométrica em uma base de dados de destaque na área de Biblioteconomia e Ciência da Informação, a *Library and Information Science abstracts* (LISA), onde ao realizar uma pesquisa livre com o termo *biobank*, foram recuperados apenas seis resultados.

Dois dos resultados não possuem ligação alguma com medicina já os outros quatro tratam de Genética e trazem referências à biobancos. Destes quatro artigos, um trata sobre os dados genealógicos que podem ser advindos da pesquisa em Genética (NOLSOE, 2009), tema que possui profundas ligações com as discussões de cunho ético, devido ao fato de que qualquer tipo de rastreamento genealógico pode gerar julgamentos preconceituosos contra o indivíduo estudado, no entanto não é um estudo de muito valor para a medicina que busca com a maior parte dos estudos em genética prevenir e curar doenças.

Outros dois artigos tratam sobre o gerenciamento de informações em biobancos com o auxílio das tecnologias de informática e tecnologia da informação (KIM, 2011) e (WALPORT, 2006). O primeiro consiste em um estudo de caso sobre o biobanco da Coréia, onde foi implementado um sistema de TI que objetivava a melhor circulação de informações entre o biobanco e os hospitais conveniados, e o segundo autor trata da necessidade do estabelecimento de uma equipe interdisciplinar para realizar a gestão de informações nos biobancos.

O último artigo trata sobre a definição de biobancos, algumas questões éticas e sobre propriedade física e intelectual em biobancos (DE ROBBIO; CORRADI, 2010). Entretanto, dos seis artigos identificados somente quatro tratam sobre a relação biobancos e informações e apenas um foi produzido por profissionais da informação. Nesse sentido, cabe destacar a relevância social que os profissionais da informação do campo da biblioteconomia e ciências afins podem agregar na elaboração de melhores práticas na informação genômica.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **Informação e documentação- referências-elaboração**. Rio de Janeiro: ABNT, 2002.

BAKER, Monya. Building better biobanks. **Nature**, New York, v.486, jun. 2012.
Disponível em: < <http://www.nature.com/nature/journal/v486/n7401/pdf/486141a.pdf>>
Acesso em: 1 set. 2012.

BRASIL. **PORTARIA Nº 2.201, DE 14 DE SETEMBRO DE 2011**. Saúde Legis, Brasília, 14 set. 2011. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt_2201_14_09_2011.html> . Acesso em: 7 fev. 2013.

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

DE ROBBIO, A.; CORRADI, A. Biobanks on balance between private property and commons: Patents or open data sharing?. **Italian Journal of Library and Information Science**. Padova, n.1, v.2, p. 305-329., 2010. Disponível em: <<http://leo.cilea.it/index.php/jlis/article/view/4537/4424>>. Acesso em: 13 jan. 2013

ELSA. O primeiro biobanco brasileiro para estudos epidemiológicos. São Paulo: Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto, 2012. Disponível em: < <http://www2.hu.usp.br/o-primeiro-biobanco-brasileiro-para-estudos-epidemiologicos/>> Acesso em: 15 fev. 2013.

ESTONIA. Human Genes Research Act. Tallinn: Estonian Legal Translation Centre, 2000. Disponível em: < <http://biochem118.stanford.edu/Papers/Genome%20Papers/Estonian%20Genome%20Res%20Act.pdf>> . Acesso em: 07 dez. 2012.

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 fev. 2013.

HUNGARYAN BIOBANK. **What does "biobank" mean?**.Budapest: Biobankhu, 2006. Disponível em: < <http://www.dnsbank.hu/en/biobank.php>> Acesso em: 25 fev. 2013.

ÍLEGUSAVNIÐ|GENETIC BIOBANK OF THE FAROES. **Genetics Research - Genealogy Approach**.Tórshavn: Ílegusavnið|GeneticBiobank of the Faroes, 2012. Disponível em: < <http://www.genetics.gov.fo/00014/>>. Acesso em: 22 set. 2012.

KAYE, Jane. Embedding biobanks as tools for personalised medicine. **Norsk Epidemiologi**, v.21, n.2, 2012.

KIM, H.; Yi, B., KIM; I. K.; KWAK, Y. S. Integrating clinical information in national biobank of korea. **Journal of Medical Systems**, v.35, n.4,p. 647-656, 2011. Disponível em:< <http://dx.doi.org.ez39.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10916-009-9402-6>> Acesso em: 13 fev. 2013.

NOLSOE, L. Genealogy records and genomic research. **Nordisk Arkivnyt**, v. 54, n.2, 84-87, 2009.

OGDEN, Sherelyn. **Meio Ambiente**. Rio de Janeiro: CBPA, 2002.

OLIVEIRA, Marlene de. Origens e Evolução da Ciência da Informação. In: OLIVEIRA, Marlene de (ORG). **Ciência da Informação e Biblioteconomia: novos conteúdos e espaços de atuação**. Belo Horizonte: UFMG, 2005. cap. 1.

PORTAL DE PERIÓDICOS DA CAPES. **Buscar Assunto**: Biobank. Brasília: Ministério da Educação, 2012. Disponível em: <http://www.periodicos.capes.gov.br/?option=com_pmeta_busca>. Acesso em: 27 fev. 2013.

ROBBIO, Antonela DE; CRRADI, Antonela. **Biobanche in bilico tra proprietá privata e beni comuni**: brevetti o opendata sharing?. JLIS,Padova,v.1, n.2, 2010.

ROBREDO, Jaime. **Da Ciência da Informação revisitada aos sistemas humanos de informação**. Brasília: Thesaurus e SSR Informações, 2003.

SWEDISH BIOBANKS.**The largest Swedish biobanks**.Stockholm: Swedish biobanks, 2003. Disponível em: < <http://www.biobanks.se/swedish.htm>> . Acesso em: 17 dez. 2012.

TARAPANOFF, Kira.O Profissional Da Informação Em Áreas De Ciência E Tecnologia No Brasil: CARACTERÍSTICAS E TENDÊNCIAS. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 18, n. 2, 103-119, jul./dez. 1989.

TARAPANOFF, Kira; ARÁUJO JÚNIOR, Rogério Henrique de; CORMIER, Patricia Marie Jeanne.Sociedade da informação e inteligência em unidades de informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v.29, n.3, set./dez. 2000.

U. S DEPARTMEMNT OF ENERGY'S. **About the Human Genome Project**. Washington: U. S DEPARTMEMNT OF ENERGY'S , 2011 .Disponívelem: <http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/about.shtml>. Acessoem: 9 set. 2012.

UK BIOBANK.**About UK Biobank**.London: UK biobank, 2013. Disponível em: < <http://www.ukbiobank.ac.uk/about-biobank-uk/>> . Acesso em: 27 fev. 2013.

VERGUEIRO, Waldomiro. **Seleção de materiais de informação**. Brasília, DF: Briquet de Lemos, 1995.

WATSON,James. DNA: o segredo da vida. São Paulo: Companhia das letras, 2005.

WALPORT, M. Information for health. **Science In Parliament** , London, v. 63, n.1, p. 2-3, 2006.

WEITZEL, Simone da Rocha. **Elaboração de uma política de desenvolvimento de coleções em bibliotecas universitárias**. Niterói: Intertexto, 2006.