

# **Novas Tecnologias na Genética Humana:**

---

## **Avanços e Impactos para a Saúde**

Maria Celeste Emerick  
Karla Bernardo Mattoso Montenegro  
Wim Degrave

**2007**

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial desta obra desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.  
Tiragem 1ª edição: 2.100 exemplares

**Distribuição e informações:**

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - FIOCRUZ

Projeto Ghente/GESTEC-NIT/Vice-Presidência de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico

Av. Brasil, 4365 – Castelo Mourisco – Salas. 01,03 e 06 – Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ – CEP: 21040-360 – Tel: (21) 38851721/1731/163-3

Email: ghente@ghente.org - Home page: <http://www.ghente.org>

Administrador e Webmaster Projeto Ghente – Leonardo Silva Leite

**Novas Tecnologias na Genética Humana: Avanços e Impactos para a Saúde**

Organização: Maria Celeste Emerick, Karla Bernardo Mattoso Montenegro e Wim Degraeve

Edição: Karla Bernardo Mattoso Montenegro

Colaboração: Leonardo Silva Leite e Marcos Lins Langenbach

Projeto Gráfico: Capa: Adriana Montenegro. Desenho e pintura, com apropriação de “O homem vitruviano”, Leonardo da Vinci.

Diagramação: Antonielle Nunes e Impressão: Edil Artes Gráficas

---

**Seminário: Células-Tronco: Possibilidades, riscos e limites no campo das terapias no Brasil (Maio de 2006)**

Realização: Projeto Ghente/GESTEC-NIT/FIOCRUZ

Apoio: DECIT e CESUPA

Comissão Organizadora: Eliane Moreira (CESUPA), Karla Bernardo M. Montenegro (FIOCRUZ), Leonardo Leite (FIOCRUZ), Marlene Braz (IFF), Maria Celeste Emerick (FIOCRUZ), Maria Helena Lino (FIOCRUZ), Wim Degraeve (FIOCRUZ)

**Seminário: Novas Tecnologias da Genética Humana: Avanços e Impactos para Saúde (Março de 2007)**

Realização: Projeto Ghente/GESTEC-NIT/FIOCRUZ

Apoio: DECIT e OPAS

Comissão Organizadora: Karla Bernardo M. Montenegro (FIOCRUZ), Leonardo Leite (FIOCRUZ), Maria Celeste Emerick (FIOCRUZ), Silvio Valle (FIOCRUZ), Wim Degraeve (FIOCRUZ)

**Ficha catalográfica elaborada pela  
Biblioteca de Ciências Biomédicas / ICICT / FIOCRUZ - RJ**

N936 Novas tecnologias na genética humana : avanços e impactos para a saúde / organizadores Maria Celeste Emerick, Karla Bernardo Mattoso Montenegro [e] Wim Degraeve. – Rio de Janeiro : [GESTEC-Nit], 2007. 252 p.

Projeto Ghente/GESTEC-Nit.

1. Genoma humano. 2. Células-Tronco. 3. Farmacogenética. 4. Bioética. 5. Nanobiotecnologia. 6. Terapia gênica. 7. Biotecnologia – Patentes. I. Emerick, Maria Celeste. II. Montenegro, Karla Bernardo Mattoso. III. Degraeve, Wim.

CDD: 611.0181663

# Sobre os autores

## **Adriana Diaféria**

*Doutora e Mestre em Direito, Especialista em Direito Ambiental, Especialista em Biossegurança, Professora de Direito no Curso de Pós-Graduação Latu Sensu da PUC-SP. Ex-Coordenadora da Área de Biotecnologia, Fármacos e Medicamentos na Agência Brasileira de Desenvolvimento Industrial. Diretora do Departamento de Economia da Saúde na Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos no Ministério da Saúde. - Brasília -*

## **Alex Garcia Todorov**

*Biólogo, Doutor em Biologia, Pesquisador do Centro de Divulgação, Documentação e Informação Tecnológica (CEDIN) do Instituto Nacional da Propriedade Intelectual. - Rio de Janeiro -*

## **Angélica Rogério de Miranda Pontes**

*Bióloga, Mestre em Ciências da Saúde, Assessora técnica do Departamento de Ciência e Tecnologia, da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, no Ministério da Saúde. - Brasília -*

## **Ana Cristina Muller**

*Engenheira química, Doutora em Tecnologia de Processos Químicos e Bioquímicos, Agente de Propriedade Industrial da empresa Carminatti e Schulz Propriedade Industrial. - Rio de Janeiro -*

## **Antônio Carlos Campos de Carvalho**

*Médico, Doutor em Fisiologia e Biofísica, Professor Titular do Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro e Professor Titular (tempo parcial) do Albert Einstein College of Medicine em Nova York, EUA. Atualmente é Coordenador de Ensino e Pesquisa do Instituto Nacional de Cardiologia e Coordenador Nacional do Estudo de Terapias Celulares em Cardiopatias. Membro da Academia Brasileira de Ciências, da Academia de Ciências dos Países em Desenvolvimento (TWAS) e do Conselho Diretor da International Union of Physiological Sciences. - Rio de Janeiro -*

## **Hans Dohmann**

*Médico, Doutor em medicina, especialista em Cardiologia, Diretor Técnico do Centro de Ensino e Pesquisa do Hospital Pró Cardíaco. - Rio de Janeiro -*

## **Cristiane Del Corso**

*Doutora em Ciências, Professora Adjunta do Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro. - Rio de Janeiro -*

## **Ismar Ferreira da Costa**

*Doutor em Engenharia, Professor da Fundação Getúlio Vargas/Núcleo Brasília, no MBA Administração Estratégica de Sistemas de Informação, Assessor do Secretário do Desenvolvimento da Produção / MDIC e Coordenador do Fórum de Competitividade de Biotecnologia. - Brasília -*

**Juan C. Llerena Jr.**

*PhD Médico - geneticista do Instituto Fernandes Figueira – FIOCRUZ, Coordenador do Departamento de Genética Médica do Instituto Fernandes Figueira, Conselheiro do Projeto Ghente. - Rio de Janeiro -*

**Karla Bernardo Mattoso Montenegro**

*Jornalista, especialista em Comunicação e Saúde - ICICT, Assessora de Comunicação e Marketing GESTEC-NIT/ FIOCRUZ, Jornalista do Projeto Ghente. - Rio de Janeiro -*

**Maria Celeste Emerick**

*Socióloga, Mestre em Saúde Pública, Coordenadora de Gestão Tecnológica e Inovação da Fundação Oswaldo Cruz, Coordenadora Geral do Projeto Ghente. - Rio de Janeiro -*

**Maria Cláudia Crespo Brauner**

*Doutora em Direito, Professora de Biodireito na Universidade de Caxias do sul - UCS, Presidente da Associação de Direito, Bioética e Solidariedade - ADiBiS, Pesquisadora do CNPq. Conselheira do Projeto Ghente. - Rio Grande do Sul -*

**Marlene Braz**

*Doutora em Ciências, Presidente da Sociedade de Bioética do Estado do Rio de Janeiro, Pesquisadora em Bioética do Instituto Fernandes Figueira e da Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ. Conselheira do Projeto Ghente. Coordenadora do CEP/FIOCRUZ. - Rio de Janeiro -*

**Melissa Gava Armellini**

*Doutora em Ciências Biológicas (Microbiologia), Universidade de São Paulo, Pesquisadora do Departamento de Microbiologia do Instituto de Ciências Biomédicas da Universidade de São Paulo. - São Paulo -*

**Milena Botelho Pereira Soares**

*Bióloga e Imunologista, Doutora em ciências biológicas, Pesquisadora Associada do Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz, FIOCRUZ/BA e do Instituto de Terapia Celular da Bahia e 1º Secretário da Associação Brasileira de Terapia Celular. - Bahia -*

**Nelson Eduardo Durán Caballero**

*Ph.D. University of Porto Rico-USA, Professor Titular: Instituto de Química, Universidade Estadual de Campinas-SP, Gestor do Núcleo de Ciências Ambientais, Universidade de Mogi das Cruzes. - São Paulo -*

**Paulo Roberto Martins**

*Sociólogo, Doutor em Ciências Sociais, Pesquisador do Instituto de Pesquisas Tecnológicas Coordenador da Rede Brasileira de Pesquisa em Nanotecnologia, Sociedade e Meio Ambiente, Presidente do Sindicato dos Sociólogos do Estado de São Paulo – SINSESP Representante no Brasil de Sociólogos Sem Fronteiras. - São Paulo -*

**Ricardo Ribeiro dos Santos**

*Médico, Doutor em Clínica Médica, pesquisador titular da Fundação Oswaldo Cruz/Bahia e coordenador científico do Hospital São Rafael - Monte Tabor Centro Ítalo Brasileiro de Promoção. Sanitária. - Bahia -*

**Renata Parca**

*Bióloga, Especialista em Regulação e Vigilância Sanitária da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). - Brasília -*

**Reinaldo Felipe Nery Guimarães**

*Médico, Mestre em Medicina Social, Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde. Foi Diretor do Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde e Vice-Presidente de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico da Fiocruz - Distrito Federal. - Brasília -*

**Rita Estrela**

*Farmacêutica, Mestre em química biológica, Assistente de Pesquisa da CPQ-INCA e Professora Substituta de Toxicologia da Faculdade de Medicina - UFF. Membro da Refargen. - Rio de Janeiro -*

**Rogério Vivaldi**

*Médico, MD, MBA Vice-presidente sênior e Gerente geral da Genzyme – grupo América Latina, Ex-Diretor da Associação Brasileira de Biotecnologia (ABRABI) Ex-Diretor da Interfarma. Atual Membro do Conselho da Febrfarm. - Rio de Janeiro -*

**Sang Won Han**

*Doutor em Ciências Biológicas (Bioquímica) Professor Associado do Departamento de Biofísica, Diretor do Centro Interdisciplinar de Terapia Gênica da Universidade Federal de São Paulo. - São Paulo -*

**Sérgio Rego**

*Médico, Doutor em Ciências, pesquisador associado da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/Fiocruz, Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP/Fiocruz, Conselheiro do Projeto Ghente. - Rio de Janeiro -*

**Silvio Valle**

*Médico veterinário -Especializado em Biossegurança e Análise de risco de alimentos geneticamente modificados.,Pesquisador titular e coordenador dos cursos de Biossegurança da FIOCRUZ. Conselheiro do Projeto Ghente. - Rio de Janeiro -*

**Sueli Gandolfi Dallari**

*Livre-Docente em Direito Sanitário, Professora Titular da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; Coordenadora Científica do Núcleo de Pesquisas em Direito Sanitário da Universidade de São Paulo. - São Paulo -*

**Volnei Garrafa**

*Doutor em Ciências, Professor Titular e Coordenador da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. Editor Chefe da Revista Brasileira de Bioética - RBB. Presidente do Conselho Diretor da Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética da UNESCO - RE-DBIOÉTICA. Vice-Presidente da Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), capítulo da América Latina. - Brasília -*

**Wellington Salgado de Oliveira**

*Senador pelo Estado de Minas Gerais; Vice-Líder do PMDB, especializado em Administração de Sistemas Educacionais e Doutorando em Educação a Distância pela Universidade Nacional de Educação a Distância – UNED, Madri/Espanha, Presidente da Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação, Comunicação e Informática do Senado. - Brasília -*

**Wim Degrave**

*Químico, Doutor em Biologia Molecular, Chefe do Laboratório de Genômica Funcional e Bioinformática do Departamento de Bioquímica e Biologia Molecular (DBBM), do Instituto Oswaldo Cruz (IOC), Co-Coordenador do Projeto Ghente e Coordenador do Fomento e Infra-estrutura, na Vice-Presidência de Pesquisa e de Desenvolvimento Tecnológico da Fiocruz. -Rio de Janeiro -*