

Composição de um repositório de dados e amostras biológicas: um relato de uma experiência com populações Quilombolas do Brasil Central

Sabrina Guimarães Paiva ⁽¹⁾,
Maria de Nazaré Klautau-Guimarães ⁽²⁾ e
Silviene Fabiana de Oliveira ⁽³⁾

Data de submissão: 24/1/2020. Data de aprovação: 13/4/2020.

Resumo – A vulnerabilidade engloba formas diferentes de exclusão e dentro desse contexto se encontram as comunidades quilombolas. Durante o período de escravidão no Brasil, diversos tipos de movimentos de resistência foram observados entre os escravizados, sendo os mais comuns a fuga, o abandono e o refúgio em regiões geograficamente semi-isoladas. Com esse processo, foram formadas comunidades com origem relacionada à presença do escravo africano chamadas *quilombos*, que na atualidade são chamadas de comunidades quilombolas. Algumas ainda são semi-isoladas, localizadas em áreas rurais de difícil acesso, enquanto outras já foram inseridas em áreas urbanas, porém todas são marcadas pela vulnerabilidade social e econômica. Ressalta-se a importância dos aspectos éticos e epidemiológicos para maior compreensão dos problemas em populações quilombolas e que representam preceitos básicos para a elaboração de instrumentos na construção de políticas públicas. Dessa forma, o presente trabalho buscou descrever a experiência da composição de um repositório de indicadores sociodemográficos, laboratoriais e genéticos destinados à formulação de novas pesquisas envolvendo três populações quilombolas do Brasil Central. Os resultados apontaram que a criação do repositório de amostras permitiu ter material armazenado em condições ideais e de fácil acesso para estudos adicionais, evitando a subutilização de amostras obtidas em campo. O presente relato espera contribuir para o conhecimento de causa no processo de produção de mecanismos de acesso que possam evidenciar tais populações no tocante às políticas públicas e de assistência às comunidades quilombolas e demais comunidades socialmente vulneráveis.

Palavras-chave: Quilombo. Repositório. Brasil. Saúde.

Composition of a data and biological samples repository: a report of an experience with Quilombola populations of Central Brazil

Abstract – Vulnerability encompasses different forms of exclusion and, within this context, we may highlight the *quilombola* communities. During the slavery period in Brazil, several types of resistance movements were observed among the enslaved people. The most common resistance forms were the escape, the abandonment and the refuge in geographically semi-isolated regions. Through this process, many communities related to the presence of the African slave were formed and named *quilombos*. Today they are named *quilombola* communities. Some are still semi-isolated, located in rural areas that are difficult to reach, while others have

¹ Professora doutora do *Campus* Araguaína, do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Tocantins (IFTO). Professora colaboradora do Programa de Pós-Graduação em Demandas Populares e Dinâmicas Regionais do *Campus* Araguaína, da Universidade Federal do Tocantins (UFT), Tocantins, Brasil. *sabrinapaiva@ifto.edu.br

² Professora associada doutora do Laboratório de Genética, Departamento de Genética e Morfologia, do Instituto de Ciências Biológicas, Universidade de Brasília (UNB) e do Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências, do Instituto de Ciências Biológicas, da Universidade de Brasília (UNB), Brasília, Distrito Federal, Brasil. *nazaklautau@gmail.com

³ Professora associada doutora do Laboratório de Genética, Departamento de Genética e Morfologia, do Instituto de Ciências Biológicas, Universidade de Brasília (UNB) e do Programa de Pós-Graduação em Biologia Animal, do Instituto de Ciências Biológicas, da Universidade de Brasília (UNB), Brasília, Distrito Federal, Brasil. *silviene.oliveira@gmail.com

already been located in urban areas. All of them are marked by social and economic vulnerability. We emphasize the importance of ethical and epidemiological aspects to better understand the problems in the *quilombola* populations and that represent basic precepts for the elaboration of instruments in the construction of public policies. Thus, this paper aimed to report the experience of composing a repository of sociodemographic, laboratory and genetic indicators for the formulation of new research involving three *quilombola* populations in Central Brazil. The results showed that the creation of the sample repository allowed obtaining material stored under ideal conditions and easily accessible for further studies, avoiding the underuse of samples obtained in the fieldwork. This report hopes to contribute to the knowledge of the process of producing access mechanisms to highlight such populations regarding public policies and assistance to *quilombola* communities and other socially vulnerable communities.
Keywords: *Quilombo*. Repository. Brazil. Health.

Introdução

Uma das questões éticas relacionadas à pesquisa científica que continua merecendo discussão, principalmente em saúde, está relacionada à participação de populações classificadas como vulneráveis. A vulnerabilidade engloba diferentes formas de exclusão e dentro desse contexto, ressaltam-se os aspectos éticos e epidemiológicos para maior compreensão dos problemas em populações historicamente vulneráveis, como as comunidades tradicionais. Tais aspectos representam preceitos básicos para a elaboração de instrumentos na construção de políticas públicas. Assim, pesquisas com populações vulneráveis têm se mostrado desafiadoras, principalmente devido ao surgimento de diferentes protocolos de pesquisa, ao grau de compreensão dessas populações e retenção de informações durante as etapas de desenvolvimento de pesquisa (BAJJOTO E GOLDIM, 2012).

Durante o período de escravidão no Brasil, diversos tipos de movimentos de resistência foram observados entre os escravizados, sendo os mais comuns a fuga, o abandono e o refúgio em regiões de difícil acesso. Com esse processo, foram formadas comunidades com origem relacionada à presença do escravo africano chamadas quilombos, algumas semi-isoladas em áreas rurais de difícil acesso, e outras inseridas em áreas urbanas. Apesar de apresentarem características em comum, como a subsistência baseada na vida rural com o uso coletivo da terra, a origem relacionada à escravidão, ao campesinato, a miscigenação entre vários grupos populacionais, não há uma característica única que seja específica em todas as comunidades reconhecidas.

Embora em números crescentes em todo o território brasileiro (mais de 2.500 comunidades registradas), essas comunidades não apresentam densidade demográfica significativa, sendo representadas por famílias ocupando uma área correspondente a 0,12% do território nacional (IBGE, 2012). Essas populações são consideradas, pela antropologia e pelo governo brasileiro, distintas das demais populações rurais brasileiras do ponto de vista histórico e cultural. O Decreto n.º 6.040, de 7 de fevereiro de 2007, refere-se ao termo populações tradicionais como “grupos culturalmente diferenciados e que se reconhecem como tais, que possuem formas próprias de organização social, que ocupam e usam territórios e recursos naturais como condição para sua reprodução cultural, social, religiosa, ancestral e econômica, utilizando conhecimentos, inovações e práticas gerados e transmitidos pela tradição”.

As grandes desigualdades em saúde que observamos entre diferentes populações representam um desafio para o mundo, e não é diferente dentro das comunidades quilombolas do Brasil Central. Os determinantes sociais têm papel relevante na ocorrência de doenças transmissíveis e não transmissíveis, o que tem gerado debates na formulação de políticas públicas de saúde (MARMOT, 2005).

Por serem as comunidades quilombolas reconhecidas como afrodescendentes tradicionais, buscou-se nesse trabalho relatar uma experiência na formação de um repositório de dados e

amostras biológicas de comunidades quilombolas no Brasil Central. Diversos aspectos éticos estão relacionados à composição dos biobancos e biorrepositórios, principalmente envolvendo populações vulneráveis, o que deve ser avaliado dentro dos comitês de ética em pesquisa e nos próprios projetos a serem desenvolvidos. Recentemente foram instituídas, no Brasil, normas nacionais para a implantação de biobancos e biorrepositórios (COSTA, 2017). Em 2011, foi aprovada a Resolução CNS 441/11 e publicadas as Diretrizes Nacionais para Biorrepositórios e Biobancos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2011). Em 2012, com a nova Resolução CNS 466/12, foram determinados os critérios para a aprovação de armazenamento de material biológico (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013). De acordo com a Resolução CNS 466/12, uma vez apresentado, o biobanco terá sua aprovação por meio do CONEP (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa) e as pesquisas utilizando biorrepositórios poderão ser aprovadas pelo CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) de cada instituição (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013).

Por ser um estudo multidisciplinar e com avaliação de muitas variáveis, incluindo a coleta de indicadores de saúde e materiais biológicos de populações quilombolas, apresentamos aqui nosso percurso antes, durante e após a aplicação de protocolos de pesquisa para investigação dessas comunidades e composição de um biorrepositório.

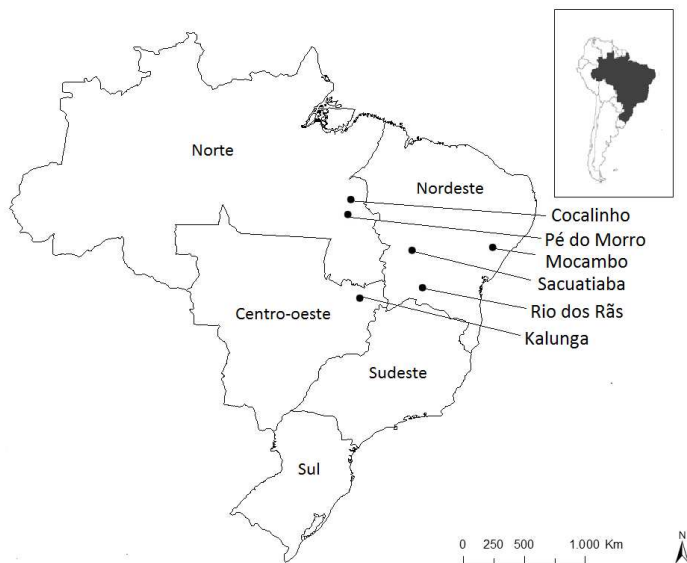
Histórico institucional

Nossa experiência resultou da execução de um projeto de pesquisa intitulado "Quilombolas do Tocantins: composição genética, história demográfica e saúde", desenvolvido no Instituto de Ciências Biológicas da Universidade de Brasília como objeto de tese de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Biologia Animal do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade de Brasília (UnB) (PAIVA, 2017). O Laboratório de Genética do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade de Brasília tem trabalhado com comunidades quilombolas certificadas pela Fundação Cultural Palmares desde 1998 (OLIVEIRA *et al.*, 2001; OLIVEIRA *et al.*, 2002; RIBEIRO *et al.*, 2009; AMORIM *et al.*, 2011; RIBEIRO *et al.*, 2011; GONTIJO *et al.*, 2014, PAIVA *et al.*, 2020).

Em consonância com a linha de pesquisa Genética de populações urbanas e remanescentes de quilombos, o estudo englobou duas comunidades não estudadas previamente pelo grupo de pesquisa (Cocalinho e Pé do Morro, localizadas na Bacia do Rio Araguaia) e a maior comunidade quilombola em extensão territorial do Brasil, localizada na Chapada dos Veadeiros, Estado de Goiás. As comunidades quilombolas estão apresentadas na Figura 1, incluindo as comunidades participantes, Cocalinho, Pé do Morro e Kalunga, localizadas na região Central do Brasil.

O projeto foi elaborado inicialmente com o objetivo de avaliar a ancestralidade genética de comunidades quilombolas do Brasil Central. Contudo, diante de questionamentos acerca do binômio componente étnico-racial e iniquidades em saúde, ampliou-se a investigação para a obtenção de indicadores de saúde nessas comunidades, reconhecidas como socialmente e economicamente vulneráveis. O projeto mencionado apresentou uma natureza multidisciplinar e teve a colaboração do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Tocantins (IFTO) e de várias outras instituições, entre as quais se destacam Associações comunitárias quilombolas, Secretaria Municipal de Cavalcante-Goiás e sua equipe de Agentes Comunitários de Saúde, Laboratório de Genética da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília, Laboratório Sabin de Brasília, Distrito Federal, Laboratório de Genética Humana e Médica da Universidade Federal do Pará e o Departamento de Antropologia da Universidade do Sul da Flórida.

Figura 1- Mapa do Brasil mostrando as cinco regiões administrativas e a localização das comunidades quilombolas estudadas pelo grupo de pesquisa do Laboratório de Genética da Universidade de Brasília, incluindo Cocalinho, Pé do Morro e Kalunga, apresentadas no presente artigo.



Fonte: Domínio público adaptado pelos autores

As comunidades quilombolas participantes

Kalunga

A comunidade quilombola mais antiga entre as estudadas foi a comunidade quilombola Kalunga, reconhecida como Sítio Histórico e Cultural pelo estado de Goiás em 1991 e certificada pela Fundação Cultural Palmares em 2001. Está situada no nordeste do Estado de Goiás, em regiões dos municípios de Cavalcante, Monte Alegre e Teresina de Goiás, a aproximadamente 360 quilômetros de Brasília, Distrito Federal.

Kalunga é um dos maiores remanescentes de quilombos do Brasil (cerca de 5300 habitantes), com destaque histórico na região Centro-Oeste. A comunidade ocupa uma área de aproximadamente 258 mil hectares na zona rural do estado. Está estruturada em vários povoados, sendo os principais Vão de Almas, Vão de Moleque e Engenho. Estes povoados estão dispersos pelo território Kalunga, havendo uma identidade dos próprios habitantes em relação a qual povoado pertencem. Sua população é formada por descendentes de escravos que foram levados para a região da atual cidade de Monte Alegre para trabalharem nas “Minas do Tocantins”. De acordo com Soares (1995), escravos teriam fugido das minas no final do século XVIII e formado o quilombo. Relatos de moradores apontam que seus ancestrais foram abandonados pelos bandeirantes quando o ouro das minas acabou e, com receio de serem novamente capturados, eles permaneceram escondidos por várias décadas. Ao longo do tempo, vilas e cidades cresceram nas proximidades da área Kalunga e os quilombolas começaram a manter relações comerciais com os habitantes dos centros urbanos (MEEGEN-SILVA, 1999).

Cocalinho e Pé do Morro

Cocalinho foi reconhecida oficialmente como Remanescente de Quilombo no ano de 2006 pela Fundação Cultural Palmares e está localizada aproximadamente a sete quilômetros de distância do município de Santa Fé do Araguaia, Tocantins, município com 6599 habitantes. A comunidade de Pé do Morro está localizada dentro município de Aragominas, Tocantins, município com 5882 habitantes (IBGE, 2010) e foi oficialmente reconhecida no ano de 2010. As duas comunidades de Tocantins são geograficamente próximas (aproximadamente 60 quilômetros- www.google.com.br/maps), fazendo parte da macrorregião Araguaína. Araguaína tem aproximadamente 154.484 habitantes (IBGE, 2010), está entre as sedes regionais do Estado

e assume uma posição de polo para a região norte do estado do Tocantins, para o sudeste do Pará e sul do Maranhão.

A formação das comunidades quilombolas do extremo norte do Tocantins ocorreu quando famílias inteiras, em sua maioria oriundas do Maranhão, se estabeleceram na área. Segundo os moradores de Pé do Morro, 22 famílias maranhenses e piauienses - uma única cearense – foram guiadas pela beata negra nordestina Antônia Barros de Souza, que afirmou ter tido uma visão a qual dizia haver um local que seria habitado por todos, que tal lugar guardava um cruzeiro e era sagrado e, portanto, podiam viver “segundo a tradição dos antigos” (COELHO, 2010).

Sabe-se que as frentes de expansão da Romaria Negra iniciaram na década de 50, na Microrregião do Araguaia, com uma região partindo de Goiás e a outra do Maranhão (VELHO, 2009). Pode-se afirmar que este movimento de ocupação teve início com a chamada Marcha para o Oeste, política do primeiro governo Vargas (1930-1945), iniciada na década de 1930, cujo objetivo era povoar o Centro Oeste do país. Esse processo gerou um movimento intenso na região até as décadas de 1960. Além disso, o isolamento do extremo Norte goiano em relação ao Sul do estado facilitava uma rede de comércio entre aquela região e os estados do Pará e Maranhão. Não havia uma unidade econômica em Goiás até a construção da rodovia Belém-Brasília nas décadas de 1950 a 1960, pois as únicas rotas que permitiam o acesso a região eram os rios Araguaia e Tocantins (OLIVEIRA, 2010).

Pré-aplicação de protocolos de pesquisa

Antes da aprovação pelo Comitê de Ética foram realizadas visitas às Associações quilombolas para verificação da disponibilidade da comunidade em participar do projeto, bem como avaliação da viabilidade técnica necessária para as ações do projeto. Para inclusão do número de participantes foi informado uma estimativa numérica fornecida pelos presidentes das associações quilombolas, alinhada à capacidade do estudo em realizar determinado quantitativo de análises laboratoriais. Após verificação, os protocolos de pesquisa foram elaborados seguindo as normas Comitê de Ética em pesquisa, com preenchimento dos itens obrigatórios da Plataforma Brasil e inclusão de documentos institucionais.

Considerando o fato de que a seleção e a coleta de amostras de indivíduos envolvem trabalho árduo de uma equipe, além dos custos envolvidos nesta atividade, seguimos as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 441, de 12 de maio de 2011, para a criação de um biorrepositório. De acordo com essa resolução, o biorrepositório representa uma “coleção de material biológico humano, coletado e armazenado ao longo da execução de um projeto de pesquisa específico, conforme regulamento ou normas técnicas, éticas e operacionais pré-definidas, sob responsabilidade institucional e sob gerenciamento do pesquisador, sem fins comerciais”. Os materiais armazenados em biobancos são exclusivamente para fins de pesquisa, conforme normas técnicas e éticas, seguindo procedimentos padrões das instituições de pesquisa nos quais foram armazenados, sem fins lucrativos. Os biorrepositórios consistem em uma coleção de material biológico humano que fica armazenada por uma curta duração, a ser utilizada durante a realização de projetos e pesquisas científicas que possuem uma regulamentação institucional técnica e ética sob responsabilidade do pesquisador, sem fins lucrativos (COSTA, 2017). A diferença do biorrepositório em relação ao biobanco é o gerenciamento, pois enquanto no biobanco o gerenciamento é institucional, para o biorrepositório, essa incumbência é do pesquisador, como mencionado anteriormente.

Portanto, foi desejável a criação de um repositório de dados e amostras atrelado ao projeto de pesquisa, que pudesse gerar novos conhecimentos dentro da linha de pesquisa Populações Remanescentes de Quilombos. Isso foi muito favorável à obtenção de novos dados que resultaram em novas pesquisas e formação de novos recursos humanos.

Inter aplicação: protocolos éticos e documentais para obtenção de autorização de acesso às comunidades e regulamentação de repositório

Foram elaborados e submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB) os seguintes documentos para obtenção de autorização de acesso às comunidades quilombolas: (1) carta de encaminhamento do projeto de pesquisa “Quilombolas no norte do estado do Tocantins, Brasil: composição genética, História demográfica e saúde” assinada pelo coordenador do projeto; (2) declaração de pesquisa não realizada, informando que a pesquisa não foi iniciada e aguardava aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos; (3) certificação de auto reconhecimento das comunidades quilombolas estudadas emitida pela Fundação Cultural Palmares; (4) termo de concordância na participação da pesquisa proposta emitido pelo presidente da associação quilombola correspondente, após reunião com sua respectiva comunidade; (5) termo de concordância da instituição proponente do projeto de pesquisa (6) termo de consentimento Livre e Esclarecido solicitando a participação por meio da aplicação de questionários e exames antropométricos e laboratoriais (nele, foi solicitada a autorização para possível divulgação de imagem ilustrativa para o trabalho e o armazenamento de sua amostra biológica de sangue para possíveis outros estudos futuros alinhados ao projeto); e (7) termo de responsabilidade e compromisso dos pesquisadores responsáveis.

Para criação do repositório, foram elaborados e submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB) os seguintes documentos: (1) carta de encaminhamento do projeto de pesquisa “Quilombolas no norte do estado do Tocantins, Brasil: composição genética, História demográfica e saúde” assinada pelo coordenador do projeto; (2) declaração de pesquisa não realizada, informando que a pesquisa não foi iniciada e aguardava aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos; (3) declaração de submissão, informando que novas pesquisas a serem realizadas com amostras biológicas armazenadas não estarão isentas da submissão e aprovação pelo CEP e demais órgãos relacionados de novos projetos de pesquisas que venham se beneficiar da utilização das amostras presentes no biorrepositório atrelado a esse projeto de pesquisa; (4) regulamento para operacionalização do biorrepositório, apresentando formas de coleta de amostras, codificação e sigilo e armazenamento; (5) justificativa da necessidade de criação de um biorrepositório e oportunidade para utilização futura de amostras biológicas humanas; (6) termo de concordância da instituição depositária (onde o biorrepositório funciona) em relação à criação do biorrepositório de dados e amostras; (7) termo de concordância da instituição depositária em relação à realização do projeto de pesquisa; e (8) termo de consentimento livre e esclarecido solicitando armazenamento de dados e amostras biológicas para participantes da pesquisa.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB) no dia 16/09/2013 sob registro 214/13 CAAE: 16542613.8.0000.0030. Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, foram entrevistados os presidentes das Associações das Comunidades Quilombolas, com a finalidade de explicar os objetivos da pesquisa, bem como coletar dados gerais sobre as comunidades e estabelecer o plano de recrutamento dos participantes da pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e assinado por todos os participantes dessa pesquisa ou por seus responsáveis.

Plano de recrutamento e levantamento dos membros das comunidades quilombolas

Os indivíduos selecionados para o estudo foram aqueles maiores de 18 anos registrados na Associação da Comunidade Quilombola e recrutados aleatoriamente. O estudo foi conduzido por uma equipe multi e interdisciplinar constituída por professores, estudantes e técnicos da Universidade de Brasília (UnB), professores e estudantes do Instituto Federal do Tocantins (IFTO), técnicos de enfermagem, agentes de saúde e, no caso de Kalunga, enfermeiros da

Secretaria Municipal de Saúde de Cavalcante, Estado de Goiás. O trabalho de campo foi delineado em dois eixos: a coleta de dados por meio de questionários, com finalidade de acessar dados de relevância histórica, demográfica e epidemiológica, e a coleta de amostras biológicas para avaliação de dados relacionados à saúde e avaliação dos marcadores genéticos. Por questões logísticas, considerando a disponibilidade de transporte, recursos humanos e operacionalização para realização dos exames laboratoriais, cada comunidade foi estudada por um período correspondente a três semanas, aproximadamente, sendo a primeira semana destinada ao levantamento dos membros da comunidade e recrutamento, e a segunda e terceira semanas aos questionários, parâmetros antropométricos, aferição de pressão arterial e coleta de amostras biológicas. A coleta de dados e amostras biológicas das comunidades quilombolas de Cocalinho e Pé do Morro ocorreu durante os meses de maio e setembro de 2014, respectivamente. A coleta na comunidade Kalunga ocorreu durante os meses de abril e maio de 2015 e as amostras obtidas representaram dois dos povoados localizados no território da comunidade, Vão de Almas e Vão do Moleque. De acordo com lideranças das comunidades, o local adequado para coleta de dados e amostras foi a sede da associação de cada uma delas.

Instrumentos de coleta de dados

A Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (SAÚDE, 2008) nos direcionou na formulação dos instrumentos e definição dos exames laboratoriais do presente trabalho. Entre os estudos da agenda, destaca-se: "a situação de saúde das populações negras vivendo em remanescentes dos antigos quilombos (quilombolas); informação estatística do quesito cor e de outras variáveis, importantes no monitoramento da equidade em saúde; análise epidemiológica da morbimortalidade por doenças genéticas e por doenças agravadas pelas condições de vida; revisão sistemática sobre saúde da população negra, doenças, agravos e condições da população negra; hemoglobinopatias, hipertensão, diabetes mellitus e seus agravos"

Todos os participantes receberam um código e foram fotografados. Em seguida, foram submetidos a um questionário estruturado. O questionário foi aplicado a todos os indivíduos participantes da pesquisa. Além disso, foram baseados nos questionários da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), uma pesquisa de base domiciliar, de âmbito nacional, resultado da parceria entre a Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS), a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (SOUZA-JÚNIOR *et al.*, 2015).

A PNS foca principalmente em morbidade, estilos de vida e uso de serviços de saúde, primordialmente em âmbito urbano. Apesar das informações referentes ao nível nacional não permitirem realizar inferências locais, a elaboração de instrumentos padronizados favorece o seu uso em distintos níveis e a realização de estudos em amostras populacionais específicas, como os remanescentes de quilombos. Para minimizar problemas de subjetividade de avaliação, os entrevistadores foram previamente treinados. A padronização dos procedimentos foi garantida pelos manuais específicos de antropometria e coleta de amostras biológicas disponibilizados no site da Pesquisa Nacional em Saúde, com instruções detalhadas sobre os procedimentos adequados para a coleta de cada medida. Foram coletados dados, por meio de questionário estruturado, sobre determinantes sociais de saúde como: tipo de habitação, fornecimento de água, energia elétrica, coleta de lixo, alimentação, acesso a serviços de saúde, educação, trabalho e meio ambiente, entre outros. As medidas antropométricas e a aferição de pressão arterial seguiram técnicas previamente estabelecidas e publicadas nos Manuais da Pesquisa Nacional em Saúde (SZWARCOWALD *et al.*, 2014).

Amostras biológicas

No dia anterior à coleta de amostras biológicas, foi realizada uma palestra explicativa com as orientações sobre jejum e procedimento adequado para coleta das amostras biológicas e distribuição de frascos coletores para coleta de fezes e urina (Figura 2.A). No dia da coleta, as amostras de sangue foram coletadas em seis tubos à vácuo (cada um correspondente a um

volume de 5 mL) BD Vacutainer®, específicos para os exames laboratoriais (Figura 2.B). Após coleta de sangue, as equipes de campo, em conjunto com os membros da associação quilombola, ofereceram lanche para os participantes.

Todas as amostras biológicas foram encaminhadas ao laboratório por meio de transporte terrestre em caixas refrigeradas com gelox (Polar Técnica®) no mesmo dia da coleta até os Laboratórios Sabin, localizados em Palmas, Tocantins e Brasília, Distrito Federal. Amostras de sangue foram destinadas à extração de DNA utilizando-se o método de extração do Puregene modificado. O DNA extraído das amostras foi codificado, utilizando-se números e letras, havendo uma única identificação para cada indivíduo. O DNA extraído foi armazenado em microtubos devidamente etiquetados com os códigos e mantidos em freezer a -20°C no Laboratório de Genética da Universidade de Brasília em biorrepositório, conforme regulamento aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Figura 2 - A) Comunidade quilombola de Pé do Morro aguardando palestra explicativa sobre exames laboratoriais. B) Coleta de amostra de sangue executada por membro da equipe do projeto na comunidade quilombola de Kalunga.



A)



B)

Resultados e discussões: pós-aplicação dos protocolos de pesquisa

Uma vez consideradas comunidades tradicionais, as comunidades quilombolas recebem atenção do Ministério da Saúde em meio ao crescente desenvolvimento demográfico e tecnológico do país, sendo relevante o conhecimento sobre determinantes sociais de saúde e o estilo de vida nessas populações para a construção de ações afirmativas e políticas públicas de saúde. A Fundação Nacional de Saúde (FUNASA), delegada ao Ministério da Saúde do governo brasileiro, tem incentivado projetos concernentes ao cuidado com a saúde das comunidades quilombolas. Entre as políticas se destaca a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, instituída pela Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009, que visa promover a saúde da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais e o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Contudo, observou-se uma baixa assistência a serviços de saúde, contando as comunidades com ampla atenção dos agentes comunitários de saúde. Diante disso, uma das ações diretas relacionadas à execução do projeto foi a participação de um médico, pesquisador colaborador, nas etapas de coleta e análise dos indicadores de saúde, bem como na orientação clínica e assistência quando necessária. Todos os resultados de exames laboratoriais foram entregues à Secretaria Municipal de Saúde por meio da avaliação de médicos, incluindo médicos do Programa Mais Médicos, como ocorreu na comunidade de Kalunga.

O armazenamento de amostras biológicas com fim de pesquisa representa uma atividade realizada há muitos anos com o avanço da ciência. Na atualidade, essas amostras são utilizadas para fins de investigação técnico-científica, com o objetivo de aperfeiçoar novas técnicas de

pesquisa, novas técnicas de diagnóstico e possivelmente contribuir para a cura de diversas doenças em diferentes grupos populacionais (LANDER, 2011).

Os quilombos estão entre os grupos populacionais mais socialmente marginalizados do Brasil e o presente estudo apresentou o relato da composição de um repositório de dados e amostras biológicas destinado ao estudo epidemiológico descritivo com base na determinação do perfil de saúde da população de comunidades quilombolas com diferentes níveis de urbanização. A Tabela 1 apresenta a caracterização da amostra avaliada, bem como o percentual de cobertura do estudo e o número de participantes que compuseram o presente repositório. Diante da vulnerabilidade social e econômica dessas comunidades, o protocolo de pesquisa contemplou uma devolutiva dos resultados dos exames laboratoriais associada à assistência médica nas três comunidades quilombolas estudadas. Os resultados dos exames laboratoriais foram entregues para os participantes, mediante avaliação dos médicos colaboradores do projeto, que orientaram cada um dos participantes e encaminharam os resultados ao médico da Unidade Básica do município referência, Cavalcante para Kalunga, Santa Fé do Araguaia para Cocalinho e Aragominas para Pé do Morro.

Tabela 1 - Caracterização da amostragem dos três quilombos com relação ao número de quilombolas registrados nas suas respectivas associações e cobertura do estudo (em %)

Quilombos	Número de associados*	Participantes da pesquisa	Porcentagem de cobertura (%)
Kalunga	2000	214*	10,70
Cocalinho	272	70	25,74
Pé do Morro	398	63	15,83

* Considerados apenas os indivíduos adultos cadastrados na Associação Quilombola da comunidade correspondente. Fonte: Paiva, 2017.

A coleta e armazenamento de material biológico humano para fins de pesquisa deve preservar o princípio da autonomia, compreendida como o direito de todo indivíduo de aceitar ou recusar a sua participação. Aliado a isso, a proteção dos direitos e do bem-estar dos participantes da pesquisa deve prevalecer sobre os interesses da sociedade e da ciência. Torna-se relevante ressaltar esses preceitos quando se trabalha com comunidades tradicionais e vulneráveis, como quilombolas, que eventualmente passam por processos de discriminação, estigmatização ou divulgação de informações a terceiros, contrária à vontade dos participantes (ALONSO *et al.*, 2007).

De modo global, o armazenamento do excedente de materiais biológicos utilizados em pesquisa se relaciona frequentemente à dificuldade de obtenção de amostras biológicas, que envolve uma série de fatores, tais como o árduo trabalho de uma equipe profissional e custos operacionais. Além disso, destaca-se que a potencial subutilização dessas amostras após desenvolvimento de determinados projetos de pesquisa. Contudo, os detalhes técnicos e operacionais da coleta e utilização desses materiais apresentam desafios éticos significativos para pesquisadores e Comitês de Ética em Pesquisa com seres humanos. Os benefícios de curto e longo prazo são ainda desconhecidos, pois dependem da pesquisa e da finalidade do repositório, podendo variar de coleção para coleção, tornando-se difícil avaliar se há vantagens ou desvantagens (COSTA, 2017).

Aspectos éticos e operacionais na composição de biorrepositórios são complexos e as questões práticas que até ao momento ainda não foram muito estudadas (ROESSLER *et al.*, 2015). O estabelecimento de biobancos e biorrepositórios no Brasil deve seguir todos os princípios éticos para que as pesquisas produzam resultados confiáveis para sua utilização em outras pesquisas. Lacunas na padronização na qualidade dos materiais biológicos e do registro de dados frequentemente dificultam a realização de estudos comparativos ou que utilizem vários dados de diferentes locais, fundamentais em muitas das aplicações, como a formulação de políticas públicas. Por exemplo, em nosso estudo, a qualidade desses dados armazenados

possivelmente permitirá a comparação de diferentes comunidades quilombolas do país ou até mesmo a comparação com outras comunidades de ancestralidade africana do mundo.

Considerações finais

Nossa experiência destacou aspectos éticos e operacionais na criação de um repositório que permitiu obtenção de material armazenado em condições ideais e de fácil acesso para estudos adicionais pertinentes às doenças de caráter multifatorial; reduziu árduo trabalho da equipe envolvida na realização dos exames laboratoriais; reduziu custos envolvidos na coleta; e o número de coletas e procedimentos em indivíduos que concordaram em participar do estudo. Ressalta-se que a subutilização de amostras dificulta a dinâmica do desenvolvimento de projetos afins, que resultariam na captação de muitos outros dados, permitindo um maior conhecimento sobre diversos aspectos relacionados a estas comunidades.

Deve-se também enfatizar que os indivíduos participantes que não puderem ser beneficiados diretamente com os resultados das novas pesquisas, por outro lado, também não serão vítimas de qualquer prejuízo pessoal. Assim, a geração de novos conhecimentos poderá impactar positivamente nos documentos relacionados a estas populações, transmitindo conhecimento de causa no processo produção de mecanismos que possam evidenciar tais populações no tocante às políticas públicas e de assistência às comunidades quilombolas e outras populações de uma forma geral.

A regulamentação dos biobancos e biorrepositórios tende a ser mais estruturada tanto no Brasil como no mundo, já que novos estudos são realizados a cada dia, utilizando-se bancos de materiais biológicos e dados epidemiológicos. Em síntese, acreditamos que o relato de experiências como essa possam subsidiar a padronização de delineamentos e protocolos de pesquisa específicos para determinados grupos populacionais e o aprimoramento de procedimentos metodológicos. Aliado a isso, permitirá a elaboração de formas de devolutiva ética, como o compartilhamento obrigatório de resultados para esses grupos, principalmente quando esses grupos forem socialmente e economicamente vulneráveis, como as populações quilombolas.

Referências

ALONSO, M.A.; IGLESIAS, F.J.D.A. (2), CASTELLÓ, J.C. ; GRANDE, L. F.; CARRANZA, J. H.; GUTIÉRREZ, J.J.; ARRIBAS, M.C.M.; URANGA, A.M.; ROS, T.P.; MARTÍNEZ, M.J.S.; TERRACINI, B. Recomendaciones sobre los aspectos éticos de las colecciones de muestras y bancos de materiales humanos con fines de investigación biomédica. *Revista Española de Salud Pública*, v. 81, n.2, p.95-111, 2007.

AMORIM, C. E.; GONTIJO, C.C.; FALCÃO-ALENCAR, G.; GODINHO, N.M.; TOLEDO, R.C.; PEDROSA, M.A.; LUIZON, M.R.; SIMÕES, A.L.; KLAUTAU-GUIMÃRAES, M.N.; OLIVEIRA, S.F. Migration in Afro-Brazilian rural communities: crossing demographic and genetic data. *Human Biology*, v.83, n.4, p. 509-521, 2011.

BAJOTTO, A.P.; GOLDIM, J.R. Consentimento informado: cuidados para o recrutamento de populações vulneráveis. *Rev. bioética*. (Impr.) v. 20, n. 2, p.226-31, 2012.

COELHO, L.B. **A Comunidade Pé do Morro em Aragominas-TO**. Governo do Tocantins Secretaria da Cidadania e Justiça. Superintendência de Proteção dos Direitos Humanos (material enviado pela Fundação Cultural Palmares), 2010.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução CNS n. 441, de 12 de maio de 2011. Diário Oficial, Brasília, DF. [2011] Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2011/Reso441.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2019.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE . Resolução CNS n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial, Brasília, DF. [2013]. Disponível em: Acesso em: 10 ago. 2019.

COSTA, C.R.R. Aspectos éticos no uso de biobanco e biorepositório na pesquisa científica. **Semana Acadêmica: Revista Científica**. ISSN 2236-6717. Fortaleza, ano MMXVII, Vol. 01, Nº. 108, 2017.

DECRETO Nº. 6.040, de 7 de fevereiro de 2007 Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6040.htm. Acesso em: 10 ago. 2019.

GONTIJO, C.C.; GUERRA AMORIM, C.E. ; GODINHO, N.M.; TOLEDO, R.C.; NUNES, A; SILVA, W.; DA FONSECA MOURA, M.M.; DE OLIVEIRA, J.C.; PAGOTTO, R.C.; KLAUTAU-GUIMARÃES, M.N.; DE OLIVEIRA, S.F. Brazilian quilombos: A repository of ameríndian alleles. **American Journal of Human Biology**, v.26, n.2, p.142-150, 2014.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010 Características da População e dos Domicílios Resultados do Universo**. Rio de Janeiro, 2011.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>, - Acesso em: 1º dez. 2014.

LANDER, E. S. Initial impact of the sequencing of the Human genome. **Nature**. v.470, p.187-96, 2011.

MARMOT, M. Social determinants of health inequalities. **The Lancet**, v.365, n.9464, p. 1099-1104, 2005.

MEEGEN-SILVA, A. C. **Kalunga: identidade étnica de uma comunidade remanescente de quilombos**. Dissertação (Mestrado em Antropologia Cultural) Vrije Universiteit. Amsterda, Holanda, 1999.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria n. 2.201, de 14 de setembro de 2011. **Diretrizes Nacionais para Biorrepositório e Biobanco de Material Biológico Humano com Finalidade de Pesquisa**. Diário Oficial, Brasília, DF. Sep 15, v. 1, p. 40-42, 2011.

OLIVEIRA, S.F.; DOS SANTOS, E.B.; DE SOUZA MENDONÇA, P.J.; DA CRUZ ROCHA, D.C.; DOS SANTOS, S.E. Group-specific component (GC) in Curiaú and Pacoval, two African-derived Brazilian populations. **American Journal of Human Biology**, v.13, n.6, p.718-720, 2001.

OLIVEIRA, S. F., PEDROSA, M. A. F., SOUSA, S. M., MINGRONI-NETTO, R. C., ABE-SANDES, K., FERRARI, I., BARBOSA, A. A., AURICCHIO, M., KLAUTAU-GUIMARÃES, M. Heterogeneous distribution of HbS and HbC alleles in Afro-derived Brazilian populations. **International Journal of Human Genetics**, v.2, n.3, p.153-159, 2002.

OLIVEIRA, Gerson Alves de. **Os posseiros e a luta pela terra na região do Bico do Papagaio 1964-1985: modernização e tradição** (Mestrado em Ciências Sociais)- Faculdade de Filosofia e Ciências (FFC) -UNESP, Marília, São Paulo, 2010.

PAIVA, Sabrina Guimarães. **Fatores de risco para doenças cardiovasculares em quilombos contemporâneos do Brasil Central: parâmetros demográficos, socioeconômicos, ancestralidade genética e saúde.** 2017. 269 f., il. Tese (Doutorado em Biologia Animal) - Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

PAIVA, S.G., GONTIJO, C. C., GONTIJO, R. C., MADRIGAL, Lorena; KLAUTAU-GUIMARÃES, M. N., OLIVEIRA, S. F. Migration in Brazilian Afro-descendants communities: a new approach to illustrate the meaning of contemporary quilombo. **Black Brazilian Researchers Association (ABPN) Journal.** No prelo. 2020.

RIBEIRO, G. G., DE LIMA, R. R., WIEZEL, C. E., FERREIRA, L. B., SOUSA, S. M., ROCHA, D. M., CANAS MDO, C., NARDELLI-COSTA, J., KLAUTAU-GUIMARAES MDE, N., SIMOES, A. L., & OLIVEIRA, S. F. Afro-derived Brazilian populations: male genetic constitution estimated by Y-chromosomes STRs and AluYAP element polymorphisms. **American Journal of Human Biology**, v.21, n.3, p.354-356, 2009.

RIBEIRO, G. G. B. L., ABE-SANDES, K., BARCELOS, R. D. S. S., KLAUTAU-GUIMARÃES, M. D. N., JUNIOR, W. A. D. S., & OLIVEIRA, S. F. Who were the male founders of rural Brazilian Afro-derived communities? A proposal based on three populations. **Annals of human biology**, v.38, n.2, p.237-240, 2011.

ROESSELER, B.J.; STENECK, N.H., CONALLY, L. The MICHOR genomic DNA biobank: an empirical study of the ethics of biorepository development. **Journal of Empirical Research on Human Research Ethics.** v.10, n.1, p.37-48, 2015.

SAÚDE, M. **Mais saúde: direito de todos: 2008-2011:** Editora do Ministério da Saúde Brasília, 2008.

SOARES, A. A. **Kalunga: o direito de existir (questões antropológicas e jurídicas sobre REMANESCENTES de quilombo).** Brasília: Fundação Palmares, 1995.

SOUZA-JÚNIOR, P. R. B. D., FREITAS, M. P. S. D., ANTONACI, G. D. A., SZWARCOWALD, C. L. Desenho da amostra da Pesquisa Nacional de Saúde 2013. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n.2, p. 207-216, 2015.

SZWARCOWALD, C. L., MALTA, D. C., PEREIRA, C. A., VIEIRA, M. L. F. P., CONDE, W. L., SOUZA JUNIOR, P. R. B. D., DAMACENA, G. N., AZEVEDO, L. O., SILVA, G., THEME FILHA, M. M. **Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil: concepção e metodologia de aplicação**, v.19, n.2, p.333-342, 2014.

VELHO, O. G. **Frente de expansão e estrutura agrária: estudo do processo de penetração numa área da Transamazônia.** Rio de Janeiro, 2009.

Agradecimentos

Às comunidades quilombolas que contribuíram voluntariamente com este estudo e aos presidentes das Associações das Comunidades Quilombolas pela mobilização. Ao Laboratório Sabin pela colaboração na realização de todas as análises laboratoriais, com profissionalismo e pontualidade. Aos colaboradores do IFTO campus Araguaína e Laboratório de Genética Humana da UnB pelo intenso trabalho de campo. Aos órgãos de financiamento, CAPES, CNPq, FAPDF, Programa de Extensão Universitária (Proext)/Ministério da Saúde e Programa Pródoutoral (CAPES).