Globethics Repository



Parecer n.º 52/CNECV/2007 – Parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida sobre o "Regime Jurídico da Base de Dados de Perfis de A.D.N.", Junho de 2007 [Opinion No. 52 / CNECV / 2007 - Opinion of the National Ethics Council for the Life Sciences on the "Legal Regime of DNA profiles Base", June 2007]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Martinho da Silva, Paula
Publisher	Conselho Nacional de tica para as Ci ncias da Vida
Rights	With permission of the license/copyright holder
Download date	2026-11-08 16:00:04
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/226637

PARECER Nº 52/CNECV/2007 – Parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida sobre o "Regime Jurídico da Base de Dados de Perfis de A.D.N.", Junho de 2007[1]

*Paula Martinho da Silva**

Quando em Junho de 2007 o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) elaborou o seu Parecer n.º 52 sobre o "Regime Jurídico da Base de Dados de Perfis de A.D.N." vários factores coexistiam: por um lado, a existência da tecnologia e conhecimentos necessários à construção dessa realidade e a legislação já existente na Europa. Por outro, a necessidade de reforçar a segurança dos cidadãos dotando os Estados de meios mais seguros e simultaneamente eficazes para o combate da criminalidade não só no seu território, mas

1. Nesta análise não se pretende comentar a actual Lei n.º 57/2008 de 12 de fevereiro, nem tão pouco os projectos de diploma que lhe serviram de base, mas tão-somente comentar os pontos essenciais que, numa perspectiva ética, foram considerados pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida na elaboração do parecer que, neste contexto, lhe foi solicitado.

*Advogada. Anterior Presidente do CNECV na data da elaboração do analisado Parecer.

a nível internacional, justificando a constituição de um instrumento auxiliar em investigação criminal.

Reconhece-se que é complexo encontrar um equilíbrio aceitável entre a necessidade de tratamento dos dados genéticos e a protecção do indivíduo, entre a necessidade de segurança do próprio Estado e dos seus cidadãos com o possível condicionamento de direitos, liberdades e garantias destes e o imperativo de protecção da dignidade humana, a privacidade e a autonomia.

E, uma vez existindo a técnica e constituída a base de dados porque não alargá-la para fins de identificação civil?

Esta foi a proposta do legislador e um desafio para a reflexão ética considerada por este Conselho.

O resultado dessa reflexão, podemos afirmar, é, também, o de um equilíbrio reflectido e aceitável, o de um compromisso entre os valores em ponderação na sociedade actual, tendo em consideração ainda a proporcionalidade entre as finalidades configuradas e os benefícios recolhidos e a sua efectiva utilização pela população, e os custos de constituição e manutenção.

Volvidos cinco anos, e mantendo-se as razões que justificaram a constituição de uma base de dados de perfis de ADN quais os benefícios que esta trouxe à sociedade? Qual a sua eficácia e funcionalidade? Numa perspectiva ética, pergunta-se, tem-se sabido equilibrar os pressupostos éticos sobre os quais ela foi constituída?[2]

A "história" deste parecer, permite-nos também analisar como se constrói um parecer ético, para que serve, e qual o seu impacto e influência na opinião pública, nos governantes, no legislador.

O percurso construtivo do Parecer sobre o "Regime Jurídico da Base de Dados de Perfis de A.D.N." partiu de um texto já concluído, em forma de projecto de diploma precisamente sobre a criação e manutenção de uma base de dados

2. Para uma leitura mais alargada sobre o contexto ético-legal em Portugal leia-se de Cíntia Águas, Ana Sofia Carvalho, Paula Martinho da Silva e Jorge Soares, *DNA databases and biobanks: the Portuguese Legal and Ethical Framework, in* New challenges for biobanks: ethics, law, and governance. Kris Dierickx, Pascal Borry (eds.). Antwerp ; Portland: Intersentia, c2009.

nacional de perfis de ADN o qual foi pedido ao CNECV pelo então Secretário de Estado Adjunto e da Justiça. O tempo de apreciação era muito reduzido, uma vez que tendo o mesmo sido apresentado ao plenário do CNECV na sua reunião mensal de Fevereiro de 2007, era necessário tê-lo concluído até ao final de Julho para poder ser ainda tomado em consideração, caso assim o entendessem os seus destinatários.

Foram imediatamente designados como seus relatores os membros do CNECV Fernanda Henriques e Jorge Sequeiros que elaboraram o respectivo relatório que serviu de base a uma consistente discussão ao longo de quatro reuniões plenárias tendo o mesmo sido aprovado por um largo consenso[3,4] na sessão plenária de 7 de Junho de 2007[5].

Quem ler o Relatório[6] ao Parecer, e o ponto de situação que nele é retratado relativo ao estado da arte do ponto de vista técnico e científico, as possíveis utilizações, os aspectos jurídicos[7] mais relevantes e os pontos principais de reflexão ética, compreenderá o contexto em que a discussão, em 2007, se encontrava[8]. O próprio relatório sublinha, desde logo, a peculiaridade da reflexão ética proposta:

---

3. Foi apresentada uma única declaração de voto que não constituiu voto contra.

4. Este parecer foi aprovado na reunião plenária do dia 12 de Junho de 2007, em que estiveram presentes: Paula Martinho da Silva, Agostinho Almeida Santos, Daniel Serrão, Jorge Biscaia, Jorge Soares, Jorge Sequeiros, José de Oliveira Ascensão, José Pedro Ramos Ascensão, Maria do Céu Patrão Neves, Maria Fernanda Silva Henriques, Marta Mendonça, Michel Renaud, Miguel Oliveira da Silva, Rita Amaral Cabral, Rui Nunes, Salvador Massano Cardoso.

5. Ambos relatório e parecer podem ser consultados no site do CNECV em http:// www.cnecv.pt/ pareceres.php ?p=1

6. Este relatório, assim como outras fontes de informação (audições, debates) serviram de base de discussão para a elaboração do parecer e é da responsabilidade exclusiva dos relatores que o subscrevem. Consequentemente o relatório não equivale a qualquer deliberação do Conselho, nem foi pelo mesmo sujeito a votação.

7. O Relatório contém ainda um anexo com os dados actualizados à data relativos ao enquadramento legal a nível europeu das bases de dados genéticos, elaborado para o efeito por Cíntia Águas.

8. Um grande número de países europeus tinha já criado uma base de dados de ADN; constatação, nos últimos anos de várias catástrofes e desastres naturais, com muitos desaparecidos ou de difícil identificação; o aumento da criminalidade e do terrorismo, entre outros. A polémica em torno de legislações, então já em vigor, como as do Reino Unido ou da França reforçavam ainda mais a sensibilidade da matéria e o impacto prático da mesma.

Este relatório reveste-se de uma natureza um pouco peculiar, uma vez que não se trata de fazer a abordagem das dimensões éticas implicadas numa qualquer investigação biomédica, mas de avaliar o sentido ético de uma aplicação tecnológica da investigação científica que é transposta para uma área diferente, a da investigação criminal, para a qual não foi inicialmente intencionada. Ou seja, não está em causa a pertinência ou a legitimidade de se produzir mais saber ou de se avançar no aprofundamento do conhecimento sobre o ser humano, mas sim a utilização directa do saber como um poder de organização social, neste particular, no que diz respeito à segurança.[9]

Para logo identificar os principais pontos em confronto:

No caso das bases de dados de ADN *forenses parece ser necessário pensar em conjunto: público e privado, segurança e liberdade, tranquilidade social e vigilância controladora, direitos individuais e deveres públicos, realidade e aparência, presente e futuro e, simultaneamente, precavermo-nos para não permitir que em nenhum momento esse pensar em conjunto possa desequilibrar-se para um dos lados.*[10]

Ao CNECV, e de acordo com o projecto de diploma que serviu de base ao Parecer, era pedido que analisasse, numa perspectiva ética a criação de uma base de dados de perfis de ADN para duas finalidades distintas, aliás, como veio a ser igualmente contemplado na lei: para investigação criminal e para identificação civil.[11]

Apesar da sua raiz comum e pese embora as duas finalidades suscitarem algumas questões de natureza ética idênticas, é também verdade que, dada a especificidade da sua natureza, se destacam questões distintas no que respeita a cada finalidade, designadamente quanto à sua prioridade na or-

9. Vd. o citado Relatório.

10. Idem.

11. Não iremos neste texto reproduzir o texto do projecto de diploma, mas basta uma leitura à lei em vigor – Lei n.º 5/2008 de 12 de Fevereiro para encontrar todas as disposições aqui assinaladas.

ganização social e no cumprimento dos desígnios de bem comum a que se proponham, bem como quanto aos critérios relativos "à selecção e inclusão das pessoas, à recolha, conservação, utilização e circulação de dados".

Por um lado, o CNECV teve em conta a necessidade, por parte do Estado, de reforçar os poderes e eficácia em matéria de segurança (o que poderia em parte ser conseguido através da constituição dessas bases de dados de ADN), mas, por outro, foi sensível ao facto de esses poderes serem susceptíveis de condicionar os cidadãos quanto à salvaguarda dos seus direitos, liberdades e garantias.

O equilíbrio entre **direitos individuais** e o **interesse público** foi, como não poderia deixar de ser neste tema, o ponto de partida para a análise ética solicitada:

> *A preocupação com a segurança da vida colectiva pode justificar a criação de uma base de perfis de* ADN *para investigação criminal, desde que a sua constituição e a recolha, manutenção e gestão de dados estejam sujeitas a princípios rigorosos de transparência e independência e a elevados padrões de qualidade.*[12]

Outros pontos comuns (às bases de dados em investigação criminal e identificação civil) foram igualmente objecto de reflexão ética por parte do CNECV, como foi o caso de determinados aspectos referentes ao consentimento informado, da confidencialidade e privacidade ou a qualidade dos procedimentos, equipamentos e competências dos recursos humanos envolvidos.

Estas questões foram analisadas em toda a sua complexidade. O **consentimento informado**, por exemplo, foi abordado não só na perspectiva da colheita em si (também no contexto particular da investigação criminal, bem específica, atendendo a que os seus destinatários são pessoas arguidas ou condenadas), mas igualmente no que a obtenção e manutenção do material biológico proporciona: por exemplo, a abertura a novos campos de investigação não previstos à par-

12. Ponto n.º 1 do Parecer aprovado.

tida, ou finalidades posteriormente alargadas. A acrescer aos requisitos de acordo com os quais se deve reger o consentimento, e dada a especificidade da matéria em análise entendeu o CNECV que, no caso em apreço, o consentimento seja dado para um fim específico.

As recomendações dos §7 e §10 do Parecer sublinham essa especificidade:

> *7. em todas as situações, incluindo a das pessoas condenadas, deverá tentar obter-se o seu assentimento.*
>
> *10. do processo de consentimento informado deve ainda constar o destino a dar aos dados e ao material biológico, bem como as medidas efectivas para a destruição dos perfis, dos dados e do material biológico.*

Foi ainda realçada a especificidade da obtenção do consentimento livre e informado tendo em conta que o mesmo se coloca neste contexto legal, não só relativamente aos arguidos e condenados, mas também em relação aos funcionários de laboratório que lidam com as amostras, que por necessidades técnicas inerentes têm de consentir na elaboração do seu próprio perfil. Estes profissionais foram considerados especialmente vulneráveis durante o processo de contratação, uma vez que o consentimento para a elaboração do seu perfil de ADN é obrigatório.

Daí que o Conselho tenha deliberado que:

> *o consentimento a prestar pelos profissionais envolvidos na obtenção e conservação de perfis de* ADN*, é necessariamente condicionado pelo vínculo laboral específico; por isso, deverá ser tomada em consideração a sua especial vulnerabilidade no processo de contratação e a revogação do seu consentimento, após a cessação do vínculo laboral.*

O CNECV deu igual relevo aos menores e outros incapazes, pela sua situação de vulnerabilidade, merecedores de protecção especial.

De igual sensibilidade foram as questões em torno da **confidencialidade** dos dados constantes da citada base, que recomendaria, sempre que possível e na medida da sua compatibilidade com a investigação, o recurso ao anonimato pela encriptação e separação de ficheiros conducentes à identificação do titular da amostra e perfil.

> *15. os dados armazenados na base de perfis de* ADN *podem ser utilizados para investigação forense e epidemiológica, desde que irreversivelmente anonimizados; não é aceitável a sua utilização, ou de amostras eventualmente a eles ligadas, para investigação biomédica;*

No que respeita à informação pessoal e genética, o CNECV defendeu a sua separação completa, defendendo ainda que as condições de acesso e segurança deveriam ser devidamente definidas e preservadas.

A questão da confidencialidade foi analisado à luz da perspectivada criação de biobancos, aliás prevista no diploma analisado e que veio também a ser consagrada na lei aprovada. A questão da criação de um biobanco associado à base de dados para manutenção das amostras preocupou o CNECV na sua reflexão, uma vez que se previa que o material biológico, constante das amostras fosse mantido após obtenção dos perfis de ADN[13]. Reflexo dessa preocupação aliás associada a outras questões de natureza da própria técnica e da fiabilidade da mesma foram objecto de análise por parte do CNECV, e vertido nos seus considerandos, como uma questão ética relevante:

> *face ao carácter sensível da informação, às limitações inerentes às metodologias e às consequências irremediáveis de possíveis erros laboratoriais, os próprios aspectos técnicos se convertem em questões éticas;*

13. A finalidade do biobanco destina-se exclusivamente à conservação das amostras e visa apenas a realização de análises e contra – análises necessárias às finalidades de identificação civil e de investigação criminal.

Daí que a recomendação do CNECV tenha sido a da utilização de critérios de prudência até, pela possibilidade prevista de interconexão de dados no âmbito da cooperação internacional. Assim, o CNECV sublinhou a necessidade de se atenderem aos mais rigorosos critérios científicos e éticos na obtenção dos perfis genéticos, nomeadamente com a utilização apenas de marcadores de ADN não codificantes:

> *5. o painel de marcadores a utilizar para a obtenção dos perfis genéticos deve ser sustentado por critérios científicos e éticos rigorosos e ser publicamente conhecidos;*

No que respeita à retenção e disposição das amostras, qualquer que seja a base de dados de perfis de ADN, entendeu o Conselho que,

> *13. qualquer que seja a natureza da base de dados de perfis de ADN a constituir, todo o material biológico utilizado para a sua constituição deverá ser destruído, excepto no caso de "amostras-problema" enquanto não for obtida uma identificação ou concluída a investigação;*

O CNECV analisou ainda questão de saber se poderão ser aproveitados dados de biobancos anteriores ou se as amostras existentes poderiam um dia migrar para finalidades diferentes do que as que presidiram à sua escolha, tendo proferido, em consequência, a seguinte recomendação

> *14. não é de todo aceitável o recurso a outros bancos de material biológico pré-existentes para obtenção de perfis de ADN para fins criminais, nomeadamente os criados para fins médicos ou de investigação, o que deverá ser explicitado na Lei;*

No que respeita às particularidades de cada uma das finalidades da criação das bases de dados há ainda a destacar a questão de saber quem deverá constar das referidas bases de dados e a partir de que parâmetros se deverá medir o con-

ceito de "gravidade" para estes efeitos.

Foi por isso analisada no seio do Conselho a noção de "crimes de maior gravidade" e ainda efectuada a destrinça entre "suspeito", "arguido" e "condenado" tendo-se concluído pela recomendação de que

> 2. *o respeito pela privacidade individual recomenda que a base de perfis de* ADN *para investigação criminal deva conter os perfis de* ADN *de pessoas condenadas por crimes graves ou inimputáveis perigosos*

Foram também abordados os aspectos económicos e de justiça distributiva inerentes às bases de dados, e, sobretudo, à constituição de uma base de dados para fins de identificação civil, partindo da consideração de que o princípio da justiça na afectação dos recursos públicos é um princípio ético com indicadores económicos mensuráveis. Tendo em conta que uma base de dados de identificação civil, voluntária, terá de ser planeada para todos os potenciais participantes havia que ter em conta que, dada a sua natureza poderia vir a integrar um número diminuto de perfis. Qual o equilíbrio entre os custos de constituição e manutenção de tal base com os benefícios daí retirados caso o número de destinatários fosse reduzido?

É certo que o CNECV, (pese embora sublinhando que a justificação para a criação de uma base de dados de perfis de ADN deve ser prioritariamente a sua finalidade de identificação criminal), não foi contrário, em abstracto, à criação de uma base de dados de identificação civil. No entanto, concluiu ser de difícil justificação, tendo em conta os custos desproporcionados aos benefícios daí recolhidos:

> 4. *a criação de uma base de dados alargada à população em geral, para fins de identificação civil, é de muito difícil justificação, dado o seu carácter excessivo, considerando a desproporção entre riscos e benefícios, incluindo os seus custos económicos;*

Uma palavra final, mas de não menos relevância foi ainda sublinhada pelo CNECV no que respeita à necessidade de serem mantidos os mais elevados critérios de rigor, transparência e independência no que respeita à manutenção das bases de dados como na custódia do material biológico, como evidencia a recomendação n.º 16:

> *16. tanto a custódia do material biológico, como a curadoria da base de dados forense deverão estar a cargo de uma entidade independente, pluridisciplinar e que não seja parte interessada na investigação.*

Finalmente entendeu o Conselho que qualquer alteração ao objecto e âmbito da lei deveria ser alvo de um amplo debate público,

> *20. qualquer alteração do âmbito de uma base de perfis de* ADN, *construída inicialmente com fins de investigação criminal, para outras finalidades, novas utilizações e critérios de inclusão, deverá ser sujeita a amplo debate público.*

Uma vez concluído, o parecer foi entregue aos seus destinatários e divulgado de imediato em conferência de imprensa e no *site* do Conselho, tendo a comunicação social feito eco do seu conteúdo. Foi dada ênfase à necessidade de utilização de critérios de transparência e independência, e às reticências apontadas à criação da base de dados para efeitos de identificação civil.

Tendo em conta que o tema analisado, como referido previamente, era objecto de reflexão e debate a nível internacional, não foi difícil que outras instâncias internacionais se tenham interessado pelo acompanhamento do debate em Portugal, reflectindo as posições do CNECV tanto em conferências[14] como em publicações internacionais[15].

---

14. Como foi o caso do 10º NEC Fórum – 10th Forum of National Ethics Councils, em 2007, organizado pela Comissão Europeia e o CNECV sob os auspícios da Presidência Portuguesa do Conselho da União Europeia,

Esperavam-se ecos de uma eventual alteração pontual da proposta legislativa, no sentido de acolher os comentários e recomendações enunciados no parecer do CNECV. É certo que, não sendo um órgão vinculativo, mas sim meramente consultivo, as recomendações do Conselho não constituíam imposição para serem seguidas.

No entanto, pese embora muitas das preocupações do CNECV tivessem sido já partilhadas pelo legislador, também é verdade que algumas das mais relevantes não foram consideradas, designadamente as que foram referidas no que respeita à criação de uma base de dados para fins de identificação civil, que continuou a figurar.

Por outro lado, o Instituto Nacional de Medicina Legal (INML), uma das entidades competentes para a realização das análises amostra com vista à obtenção do perfil de ADN, passa também a ser a entidade onde as amostras são conservadas (ao contrário da inicialmente prevista entidade independente para esse mesmo fim). Fonte ainda de preocupação pelo facto de, na lei, ter sido consagrada a possibilidade dessas amostras de material biológico (e já não só os perfis) poderem ser conservadas por outras entidades (não se referindo se públicas ou privadas e em que termos), mediante protocolo a celebrar o que poderá colocar pertinentes interrogações sobre eventuais colisões com alguns dos princípios éticos acima enunciados.

Uma análise mais detalhada e próxima da realidade, que será certamente levada a efeito ao longo deste dia de trabalhos poderá situar-nos melhor sobre a pertinência das interrogações do CNECV e sobre a actualidade das recomendações formuladas que tiveram, pelo menos, a virtude de colocar na reflexão deste tema as questões éticas que são necessárias tomar em consideração numa sociedade democrática, transparente e participativa como a que desejamos ter.•

---

e onde Jorge Soares proferiu a conferência sobre "DNA databases: values, interests, benefits, risks – a difficult balance".

15. Veja-se o caso da publicação do Nuffield Council of Bioethics, UK, "The forensic use of Bioinformation – ethical issues", onde a tradução do Parecer português pode ser encontrada.