



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
Presidência do Conselho de Ministros

RELATÓRIO
REGIME JURÍDICO DA BASE DE DADOS
DE PERFIS DE A.D.N.

Fernanda Henriques e Jorge Sequeiros

(Junho de 2007)

Nota introdutória: o parecer sobre o Regime Jurídico da Base de Dados de Perfis de A.D.N. é acompanhado de um relatório, que reflecte o trabalho dos seus relatores. 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.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	4
2. ASPECTOS TÉCNICOS E CIENTÍFICOS	
Genes e ADN codificante e não-codificante	5
Marcadores (polimorfismos) genéticos	6
Polimorfismos do ADN	6
Polimorfismos genéticos e doenças humanas	7
Ligação genética, desequilíbrio de ligação e haplótipos	8
PCR	8
As “impressões digitais modernas” (perfis de ADN)	9
Perfis de ADN e informação genética	11
Colaboração internacional e interpolicial	11
Equilíbrio entre segurança e direitos humanos: aspectos mais polémicos das bases de dados forenses	12
Criação e manutenção de uma base de perfis de ADN	12
Principais modalidades e bases de dados existentes	13
A base de dados do Reino Unido (UK NDNAD)	13
A base de dados do FBI – Combined DNA Index System (CODIS)	15
Utilidade possível de uma base de perfis genéticos	15
Custos da criação e manutenção de uma base de perfis de ADN	16
Sistemas de segurança e de qualidade laboratorial	16
3. ASPECTOS JURÍDICOS E NORMATIVOS	16
4. ASPECTOS ÉTICOS	18
QUESTÕES GERAIS: Algumas notas reflexivas em torno das sociedades da informação	18
A sequenciação do genoma humano e alguns fantasmas ancestrais da humanidade	18
Kant e a possibilidade de uma re-significação do individualismo	20
Hans Jonas e a complexificação do princípio de precaução	22
QUESTÕES ESPECÍFICAS: A especificidade ética da dimensão forense das bases de dados de ADN	
Bases de dados para investigação médica e bases de dados forenses	23
Bases de dados forenses e redes de comunicação internacionais	26
Identificação por perfis de ADN – limites e limitações	27
5. APRECIACÃO DO PROJECTO DE LEI NO QUADRO DAS CONSIDERAÇÕES ATRÁS DESENVOLVIDAS	29
BIBLIOGRAFIA	32
ANEXO: Bases de Dados Genéticos: enquadramento legal a nível Europeu	35

1. INTRODUÇÃO

Os anos 90 viram surgir nos palcos de discussão nacionais e internacionais o tema das bases de dados de ADN forenses. Desde aí, a opinião pública foi sendo confrontada com a defesa do interesse desses recursos forenses para a resolução de crimes e até para a sua prevenção, sempre num horizonte de segurança e tranquilidade.

Em 1995, a Inglaterra cria a primeira dessas bases de dados e, presentemente, são poucos os países da UE que não tenham já criado uma. Sendo um desses poucos países, Portugal propõe-se agora construir a sua, numa linha de universalização.

Mas é muito diverso o âmbito e o alcance da legislação referente a bases de dados genéticos forenses existente em cada país, como o são os seus objectivos, tipo e quantidade de dados armazenados e material biológico que lhe é associado ou não.

Algumas sociedades têm procurado identificar todos os seus cidadãos, através de dados pessoais em número e natureza variável, incluindo nomes e apelidos, data e local de nascimento, nomes dos pais, estado civil, fotografia, impressões digitais e a atribuição de um número de identificação único e um chamado bilhete de identidade. Face a estes elementos identificativos em uso, há quem considere que a obtenção de certos dados genéticos (perfis de ADN) é bem menos intrusiva que alguns daqueles.

No entanto, outras sociedades, como a dos Estados Unidos da América, vêem na simples existência de um cartão de identidade uma intromissão intolerável na privacidade de cidadãos e cidadãs, embora recorram, sempre que necessário (meios policiais, actividades comerciais e bancárias, emissão de cheques, etc.), a outros meios de identificação, como o passaporte ou a carta de condução. Em qualquer dos casos, instituições variadas como as polícias, tribunais, direcções de viação, conservam ficheiros de identificação com dados pessoais respeitantes a infractores e delinquentes, arguidos ou condenados, criminosos habituais ou, como no caso de organizações financeiras, bancos e seguradoras, sobre todos os seus clientes.

A ocorrência de catástrofes naturais, acidentes em larga escala, actos de guerra ou do terrorismo internacional, sobretudo depois de ocorrências como o 11 de Setembro de 2001 nos EUA (e suas sequelas em Madrid e Londres) ou o *tsunami* de 2004 no sudeste asiático, tem de igual modo levantado a questão da utilidade da existência de uma base de dados extensiva a toda a população, que permita identificar mais rápida e eficazmente as vítimas, sobretudo quando em número massivo. Este tem vindo a ser um argumento acrescentado à lista das vantagens de um país possuir um sistema informatizado com dados genéticos meramente identificativos.

O reconhecimento de vítimas de crimes, acidentes, catástrofes ou atentados tem-se baseado tradicionalmente em diversos processos de identificação forense, que incluem a comparação com ficheiros clínicos dentários e impressões digitais recolhidas previamente. A obtenção de perfis de ADN com elevado valor identificativo (por vezes chamados impressões digitais genéticas), juntamente com as actuais capacidades técnicas de genotipagem em grande número e em tempo muito reduzido, veio criar a possibilidade desse reconhecimento se passar a fazer deste modo, o que pressupõe a existência prévia de material biológico ou o armazenamento do perfil genético das pessoas a identificar. Em alternativa, pode recorrer-se à comparação de ADN obtido de amostra biológica a partir de cadáver ou restos mortais com a efectuada a partir de ADN obtido de seus familiares vivos e o estabelecimento de verosimilhança de parentescos.

O presente relatório destina-se a fornecer as bases para a discussão e a elaboração de um Parecer do CNECV sobre o Projecto de Decreto-Lei em preparação pelo Governo, e a pedido deste, com o título “Regime Jurídico da Base de Dados de Perfis de ADN”.

De um certo ponto de vista, 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.

Este relatório procurará fazer uma revisão do estado da arte sobre os conhecimentos actuais relativos aos aspectos técnicos e científicos, éticos e jurídicos relevantes para a elaboração e conservação de bases de dados genéticos forenses, bem como sobre o direito comparado nesta matéria.

2. ASPECTOS TÉCNICOS E CIENTÍFICOS

Genes e ADN codificante e não-codificante

O ADN (desoxyribonucleic acid)¹ é a molécula em que se encontram codificadas as características genéticas de cada pessoa. Cada uma das nossas células tem exactamente, no seu núcleo, a mesma quantidade e a mesma sequência de ADN. Isto, apesar de ao longo da vida e em diferentes tecidos e órgãos, se expressarem ou silenciarem diferentes genes em cada tipo de célula, consoante a sua função. É esse facto que permite que as características genéticas de cada pessoa possam potencialmente ser estudadas a partir de qualquer tipo de material biológico, de qualquer parte do seu corpo.

O ADN humano é constituído por cerca de três mil milhões de pares de bases (A, C, T e G), embora apenas cerca de 3% faça parte de regiões codificantes (genes). Se bem que não se conheça ainda a função da maior parte do restante ADN, é hoje tido como certo que estes não serão completamente redundantes, e que parte dele pelo menos poderá ter uma função ou funções importantes (embora tenha já sido chamado de “junk DNA”, “ADN lixo”).

Cada pessoa herda metade do seu ADN nuclear da mãe e metade do pai. Os irmãos partilham assim, em média, metade do seu ADN. Em geral, os familiares terão maiores semelhanças entre si, no seu ADN, que pessoas não aparentadas, e tanto maiores quanto mais próximo o seu grau de parentesco.

¹ Apesar de por vezes se encontrar a tradução, para português, de “ADN” (correspondente a ácido desoxyribonucleico), considera-se habitualmente que o termo se não deve traduzir e que a sigla DNA, correspondente à sua designação em inglês, deve ser sempre a utilizada. Neste relatório usou-se a referida tradução para português em virtude de essa ser a fórmula usada no diploma legal a que o relatório diz respeito.

No entanto, nem todo o ADN está contido no núcleo das nossas células, pois, no citoplasma, as mitocôndrias têm os seus próprios cromossomas, o ADN mitocondrial. Aquando da fecundação, apenas o núcleo do espermatozóide se funde com o óvulo, pelo que praticamente a totalidade do nosso ADN mitocondrial é herdado da mãe. Os irmãos partilharão, portanto, o seu ADN mitocondrial. A análise do ADN mitocondrial é por isso utilizada para estabelecer linhagens pela via feminina. Em genética forense, a análise do ADN mitocondrial é particularmente útil, dada a sua maior resistência a degradar-se, para o estudo de amostras em decomposição.

Por sua vez, o cromossoma Y é apenas transmitido pelos homens aos seus filhos (do sexo masculino), servindo por isso para estabelecer linhagens pela via masculina. Em genética forense, o estudo de polimorfismos do Y é muito útil sempre que as amostras colhidas tenham uma mistura de células masculinas e femininas, e principalmente em caso de violação.

Marcadores (polimorfismos) genéticos

Um marcador genético é basicamente uma região variável do genoma, isto é, um sistema de variantes normais (polimorfismos), que se pode apresentar diferente de pessoa para pessoa. A utilidade de um polimorfismo genético como marcador será tanto maior quanto maior for o número de variações possíveis e quanto mais aproximadas forem as frequências respectivas de cada uma delas (isto é, quanto mais frequentes forem as suas formas mais raras). Os polimorfismos podem estar contidos em região codificante (exões) ou não-codificante (intrões) de genes, ou fora deles; pode ser uma simples substituição de uma base (A, T, C ou G) ou a variação numa sequência repetitiva de duas ou mais bases (i.e., o polimorfismo será nesse caso o número de repetições, altamente variável, dessa sequência).

Os primeiros polimorfismos genéticos conhecidos foram os grupos sanguíneos e outras variantes proteicas (antigénicas, enzimáticas, etc.), que são o resultado da expressão de variações nos genes que codificam para essas proteínas. Durante os anos 80, estes foram sendo gradualmente substituídos por polimorfismos do próprio ADN, o que aumentou substancialmente o número de marcadores genéticos disponíveis (uma vez que a maior parte do ADN não é codificante). Além disso, a genética forense pode tirar hoje partido de variações normais no ADN humano, que não são causadoras de (nem estão associadas a) doenças e não têm por isso significado médico ou valor preditivo, não apresentando potencialidade para discriminação em termos de emprego, seguros, adopção ou outros.

Polimorfismos do ADN

Os primeiros polimorfismos do ADN (RFLPs, “*restriction fragment length polymorphisms*”) foram descritos, em 1980, por Arlene Wyman e Ray White (Wyman & White, 1980). São de tipo binário, consistindo na presença ou ausência de um local de corte, consoante a sequência do ADN, para uma dada enzima de restrição (enzimas de origem bacteriana que cortam o ADN em certos sítios (sempre que encontram uma dada sequência), constantes para cada uma delas e conhecidos como locais de restrição).

Em 1985, Alec Jeffreys descreve os VNTRs (“*variable number of tandem repeats*”) (Jeffreys *et al.*, 1985), que consistem na variação do número de repetições de uma sequência de vários nucleotídeos, sendo muito mais polimórficos (por vezes são chamados minisatélites). Em 1989, James Weber e Paula May descrevem os STRs (“*short tandem repeats*”), semelhantes aos anteriores, mas para séries muito mais pequenas, frequentemente de dinucleotídeos (muitas vezes $(CA)_n$) (Weber & May, 1989), também conhecidos como microsátélites.

Mais recentemente, foram descobertos os SNPs (“*single nucleotide polymorphisms*”) (First Int. Meeting on SNP, 1998), que consistem na variação normal de uma única letra em numerosos locais do ADN. Apesar de menos polimórficos que os VNTRs e os STRs (no máximo têm quatro variantes, as quatro letras possíveis do ADN), são neste momento os mais utilizados na investigação de associação com doenças comuns ou reacção a medicamentos, para localização de possíveis genes de susceptibilidade ou com interesse na farmacogenética, dado o seu elevadíssimo número e distribuição ao longo de todo o genoma, além de serem mais estáveis (menos sujeitos a mutação) que os mini e microsátélites. Os SNPs constituem cerca de 90% de toda a variação no genoma humano e ocorrem a cada 100 a 300 nucleotídeos (HGP Information, 2006; Collins *et al.*, 1998). Deverão assim existir muitos milhões de SNPs ao longo do genoma humano. Estima-se que cerca de 200 mil (cSNPs) ocorram em regiões codificantes (Collins *et al.*, 1997).

Polimorfismos genéticos e doenças humanas

Apesar de a maior parte dos marcadores genéticos serem localizados em regiões não-codificantes do ADN, isto não quer dizer necessariamente que não estejam associados a doenças humanas. Existem diversos mecanismos que explicam a possível associação entre um polimorfismo e uma doença, mesmo não havendo uma relação causal conhecida entre eles.

Um tem a ver com variantes antigénicas que, apesar de normais, apresentam uma associação estatística com certas patologias e, portanto, algum valor preditivo. A título de exemplo, sabe-se há muito que as pessoas do grupo O têm uma maior frequência de úlcera péptica, enquanto as do grupo A têm um risco maior de desenvolver doença isquémica coronária. A associação de certos antígenos do sistema HLA com doenças reumáticas e outras é também bem conhecido em medicina; um dos melhores exemplos, utilizado de resto no diagnóstico dessa doença, é a associação com a espondilite anquilosante em pessoas com o antígeno HLA-B27. O mesmo se passa com polimorfismos do ADN, havendo exemplos de associações bem conhecidas que são utilizadas com valor diagnóstico ou preditivo.

Mas uma das causas principais da associação de um polimorfismo a uma característica genética herdada é a sua proximidade ao *locus* (gene) que codifica para essa característica, o que faz com que sejam transmitidos frequentemente em conjunto (mais vezes do que separadas), numa proporção que é proporcional à proximidade física entre eles.

Foi exactamente tirando partido dessa propriedade (chamada ligação genética, *genetic linkage*) que genes de doenças humanas foram sendo cartografados (mapeados) ao longo dos vários cromossomas e que, em última análise, o genoma humano foi sequenciado.

Ligação genética, desequilíbrio de ligação e haplótipos

O valor preditivo dos *loci* marcadores depende pois da distância genética entre eles e o *locus* da doença, já que essa ligação pode ser interrompida pela recombinação genética, que é o resultado do entrecruzamento físico (*crossing-over*) entre os cromossomas de um par (homólogos paterno e materno), quando este ocorre na região entre os *loci* marcadores e o da doença. Quanto menor for a distância genética, menor será a probabilidade que a quebra e troca entre cromossomas homólogos ocorra nesse intervalo. Se a proximidade é tal que a recombinação é rara (5% ou menos), o valor preditivo da análise (genotipagem) do *locus* marcador pode ser elevado e de grande utilidade clínica para diagnóstico da doença (sobretudo quando o gene ou a mutação causal não são ainda bem conhecidos) e para o aconselhamento genético de familiares.

Mas, para pequeníssimas distâncias, não só todos os *loci* contidos nessa região de ADN estarão geneticamente ligados, como variantes particulares em cada um desses *loci* (alelos) podem formar conjuntos específicos (haplótipos) em cada um dos cromossomas de um mesmo par (homólogos) que se podem manter intactos ao longo de muitas gerações. Estes haplótipos vão assim aparecer na população com frequências muito diversas, que não são explicadas simplesmente pela recombinação ao longo do tempo (situação chamada desequilíbrio de ligação).

Ou seja, entre todas as combinações possíveis entre os diversos alelos de vários *loci* ligados, alguns haplótipos serão mais frequentes que outros numa população (o que é explicado pela antiguidade evolutiva de certas associações de variantes).

Por isso, haplótipos construídos com marcadores flanqueando um gene conhecido podem permitir-nos ligar entre si famílias, com origem em antepassados comuns, ou mesmo fornecer uma ideia muito aproximada da antiguidade de certos acontecimentos mutacionais e do modo como se difundiram entre diferentes populações.

É nesta propriedade que se baseia o projecto da construção de um mapa de haplótipos, parcialmente sobreponíveis, ao longo de todo o genoma humano (projecto HapMap). Isto terá um grande valor no estabelecimento da associação entre susceptibilidades a doenças comuns (genómica da saúde), resposta a medicamentos (farmacogenómica) ou factores alimentares (nutrigenómica) e certos haplótipos específicos.

PCR

A PCR (“*polymerase chain reaction*”) é uma técnica de biologia molecular que permite replicar *in vitro*, de modo exponencial, uma pequena quantidade de ADN, através da sua amplificação enzimática em cadeia. Foi inventada por Kary Mullis em 1985 (Saiki et al., 1985; Mullis et al., 1986; Mullis et al., 1987).

Hoje, a técnica é utilizada frequentemente em laboratórios de análises clínicas e de investigação biomédica, antes de se proceder a um de uma grande série de métodos analíticos, no diagnóstico de doenças genéticas e infecciosas, em testes de paternidade e na elaboração de perfis de ADN para identificação civil e criminal. A PCR permite amplificar e analisar quantidades vestigiais de ADN. A PCR pode gerar 100 mil milhões de cópias a partir de uma única molécula de ADN em apenas algumas horas.

Como o próprio Kary Mullis a descreve, a PCR “é uma reacção fácil de executar, que apenas necessita de um tubo de ensaio, alguns reagentes comuns e uma fonte de calor. A amostra de ADN que se pretende amplificar pode ser pura ou uma parte minúscula de uma mistura extremamente complexa de materiais biológicos. O ADN pode provir de uma amostra de tecido conservado, de um único cabelo humano, de uma gota de sangue seco deixada no local de um crime, dos tecidos de um cérebro mumificado ou de mamute de 40 mil anos congelado num glaciar” (Mullis, 1990).

As “impressões digitais modernas” (perfis de ADN)

São tantas as combinações possíveis de sequências das 4 bases, ao longo das 3 mil milhões que contêm a totalidade do ADN, para além de todas as variações de número de certos fragmentos repetitivos, que se estima que, à excepção de gémeos monozigóticos, duas pessoas não poderão nunca partilhar exactamente a mesma combinação genómica, quer entre toda a população mundial actual, quer ao longo de toda a existência da humanidade (desde o seu início até que um dia acabe).

Assim, basta a genotipagem de um número restrito de *loci* marcadores (desde que muito polimórficos) para se fazer um perfil genético que permita uma identificação individual, que poderá ser muito útil no reconhecimento de vítimas e restos humanos, na localização de desaparecidos e na resolução de crimes (com o potencial de ligar um suspeito à cena do crime, mas também de provar a sua inocência).

O uso da PCR, por seu lado, permite a análise de quantidades ínfimas de material biológico, dada a sua alta sensibilidade. No entanto, a PCR aumenta o risco de resultados confundidores, devido à possibilidade de contaminação com ADN de outras origens que poderá ser também (e às vezes até preferencialmente) amplificado. O padrão de bandas obtido na electroforese dos fragmentos de ADN gerados pela PCR, e visualizados por meio de técnicas diversas, constitui um perfil de ADN (“*genetic fingerprinting*”)

A invenção dos perfis de ADN ficou a dever-se a Alec Jeffreys, da Universidade de Leicester, em 1985, usando os VNTRs ou minisatélites. Apesar de duas pessoas terem a grande maioria do seu ADN em comum, a utilização de marcadores muito polimórficos explora as diferenças potenciais entre elas. Com o uso de perfis de diversos STRs (microsatélites) é possível comparar uma amostra problema com perfis previamente armazenados. À excepção de gémeos monozigóticos, que terão perfis de DNA idênticos, será possível assim obter um emparelhamento com elevadíssima segurança, isto é, que seja extremamente improvável ser devido apenas a coincidência.

Os perfis genéticos são utilizados pelos peritos criminais para emparelhar suspeitos com amostras de sangue, cabelo, saliva ou esperma, estabelecendo culpabilidades, mas também podendo inocentá-los. São ainda vulgarmente usados noutros tipos de identificação genética forense, como os testes de paternidade ou a identificação de pessoas desaparecidas e restos humanos. Outras aplicações, não forenses, são, por exemplo, a pesquisa de dadores potenciais de órgãos, o estudo de migrações humanas ao longo da história, o reconhecimento de populações de animais selvagens ou a análise da composição de alimentos.

Diferentes organismos forenses e policiais propõem e utilizam diversos painéis de marcadores para elaborar perfis de ADN, para fins de identificação, procurando utilizar sempre ADN não-codificante. A Interpol propõe um conjunto padronizado de marcadores a serem analisados, o “Interpol Standard Set of *Loc*i” (ISSOL), que pode ser partilhado

entre as polícias nacionais através de um sistema automatizado (o “DNA Gateway”). Nos Estados Unidos da América, o FBI (Federal Bureau of Investigation) usa, desde 1998, um outro sistema de *loci* marcadores para o seu “Combined DNA Index System” (CODIS).

No entanto, a utilização de perfis de ADN (por vezes chamados “as impressões digitais genéticas”) não está ainda estabelecida como padrão para identificação individual. O próprio conceito de que a genética permite identificar qualquer pessoa falha desde logo perante a impossibilidade de distinguir entre gémeos monozigóticos, o que as velhas impressões digitais, de resto, permitem fazer.

Outro problema, mais sério, é o da facilidade de contaminação com ADN estranho, quer na colheita (sobretudo para amostras de cenas de crime, amostras antigas e/ou degradadas ou em cadáveres e restos humanos), quer na análise no laboratório. Além disso, a PCR pode amplificar preferencialmente o ADN contaminante, por muito vestigial que seja. Se a contaminação no laboratório pode ser minimizada e detectada, caso tenha ocorrido, com as devidas precauções e procedimentos padronizadas, pode ser muito difícil resolver o problema de amostras já contaminadas antes da colheita.

A probabilidade de se obter um emparelhamento apenas por acaso, usando o *kit* SGM+, que faz a análise simultânea de 10 STRs e um marcador para identificação de sexo, é descrita como sendo inferior a um em 1 bilião. Mas as falsas identificações por acaso são mais prováveis quando são usados apenas perfis parciais (por quantidade insuficiente ou degradação do ADN), entre indivíduos aparentados e à medida que o tamanho da base de dados aumenta (POST, 2006).

Tabela com os <i>loci</i> mais usados a nível mundial (fonte: “INTERPOL DNA Profiling”)							
Fornecedor do kit	PE-Biosystems					Promega	
Locus	SGM +	Profiler	Profiler +	Cofiler	Identifier	Power-Plex	Power-Plex 16
D21S11 (1)(2)	X		X		X		X
FGA (1)(2)	X	X	X		X		X
VWA (1)(2)	X	X	X		X	X	X
TH01 (1)(2)	X	X		X	X	X	X
D3S1358 (1)(2)	X	X	X	X	X		X
D8S1179 (1)(2)	X		X		X		X
D18S51 (1)(2)	X		X		X		X
D16S539 (2)	X			X	X	X	X
TPOX (2)		X		X	X	X	X
CSF1P0 (2)		X		X	X	X	X
D13S317 (2)		X	X		X	X	X
D7S820 (2)		X	X	X	X	X	X
D5S818 (2)		X	X		X	X	X
D19S433	X				X		
D2S1338	X				X		
Penta D							X
Penta E							X
Amelogenina (1)	X	X	X	X	X	X	X

(1) ISSOL - Interpol Standard Set Of Loci (idêntico ao European Standard Set - ESS, recomendado pela ENFSI com a excepção da amelogenina, cujo estudo é opcional no ISSOL)

(2) 13 CODIS loci

Perfis de ADN e informação genética

Mas se as vulgares impressões digitais apenas revelam a identidade de uma pessoa, as amostras colhidas para os perfis de ADN podem revelar muito mais informação sobre essa pessoa, até sobre a sua família ou a população a que ela pertence.

Se bem que os marcadores usados por qualquer dos sistemas tenham sido escolhidos por estarem contidos em regiões não-codificantes do ADN, o certo é que, com os avanços do conhecimento do genoma humano, alguns podem potencialmente vir a ser associados a doença ou a outra informação sensível como, por exemplo, traços comportamentais. Foi, de resto, já sugerido que um dos marcadores usados no kit SGM+ poderá estar associado a diabetes juvenil (Williams, 2004).

Um outro problema potencial é que os marcadores usados podem, através das suas frequências relativas em diversas populações ou grupos populacionais, dar informação quanto à etnicidade (grupo populacional) do perpetrador, quando comparada com amostra colhida em cena de crime, levando a uma possível estigmatização de todo esse grupo (POST, 2006).

Também é possível fazer-se uma procura de parentescos na NDNAD, o que foi desenvolvido pelo FSS, para identificar familiares potenciais de pessoa que tenha deixado uma amostra biológica em cena de crime, quando a própria pessoa não estiver na base de dados. Embora seja apenas utilizada para crimes mais graves e segundo procedimentos precisos, há um risco manifesto de intrusão pública. Uma das preocupações é a de que possa revelar parentescos biológicos que sejam desconhecidos dos próprios (Williams, 2004; GeneWatch, 2005).

Também a Human Genetics Commission (HGC) do Reino Unido tem vindo a recomendar o aumento do diálogo e que quaisquer propostas para usar informação sensível deveriam ser sujeita a debate público extenso (HGC, 2002).

Colaboração internacional e interpolicial

É bem sabido que o crime não conhece fronteiras e que, além disso, é grande a mobilidade de delinquentes, facilitada pela abolição de fronteiras entre os vários países Europeus que aderiram ao tratado de Shengen. É cada vez mais frequente que a mesma pessoa pratique crimes e delitos em diferentes países.

Além de sugerir vivamente a criação de bases nacionais de dados genéticos, a Interpol tem vindo a estabelecer protocolos com os vários países para a troca de dados de DNA, assim como visando obter emparelhamentos por buscas em bases de outros países (POST, 2006).

A vulnerabilidade de dados pessoais e genéticos aumentará quando se tiverem de confrontar diferentes legislações. A protecção das bases de dados nacionais tem pois de ser reforçada, no sentido de evitar acesso e circulação indevidos de informação. Protocolos muito estritos deverão regular a circulação transfronteiriça destes dados para fins policiais e judiciais, incluindo o respeito, simultaneamente, pela legislação de ambos os países (transmissor e receptor).

Equilíbrio entre segurança e direitos humanos: aspectos mais polémicos das bases de dados forenses

Como se viu, a UK NDNAD tem sido fortemente criticada sobretudo por armazenar permanentemente perfis de pessoas detidas apenas, por certos delitos e crimes, e em acusados que tenham sido ilibados, mas também pelo aumento exponencial que a base teve (sem ter aumentado significativamente de resultados) e pelas alterações legislativas, descritas como apressadas, que permitiram essas mudanças, sem suficiente debate público. Outra crítica importante é a de que o uso da base não é, no presente, suficiente controlado e documentado (HGC, 2002; Williams, 2004; Science & Technology Committee, 2004-05; GeneWatch, 2005).

A Human Genetics Commission (HGC) e os comités de ciência e tecnologia das duas câmaras parlamentares do UK recomendaram que seja obtida supervisão ética independente, com a participação do público leigo, para assegurar que as amostras e os perfis são usados de modo apropriado (House of Lords, 2000-01; HGC, 2002; Science & Technology Committee, 2004-05). O Gabinete do Interior está a estabelecer uma comissão de ética para aconselhar o Strategy Board da NDNAD sobre usos propostos para a base de dados e sobre propostas de investigação, e no sentido de rever as decisões que aquele toma (POST, 2006).

Mas, entretanto, estão igualmente a fazerem-se novas investigações em genética forense. Um exemplo é a tentativa de construção de um “genetic photo-fit”, isto é, obter-se a aparência física de uma pessoa com base na informação genética obtida de amostra biológica deixada na cena de um crime. E, o que ainda é mais controverso, existem planos de se estender este tipo de reconstrução para identificação individual com base em traços comportamentais e mesmo em informação de natureza médica (HGC, 2002). Isto é naturalmente muito diferente de se usarem perfis de DNA para identificação individual.

Outra recomendação importante da HGC (2002) é a de seja assegurada na legislação que a polícia e outras autoridades oficiais não possam ter nunca acesso às bases genéticas de investigação, em consonância de resto com as recomendações do IBC da UNESCO (2002), pois isso poderia comprometer fortemente a confiança do público e a sua participação em novos projectos de investigação biomédica.

Criação e manutenção de uma base de perfis de ADN

O primeiro passo é sempre a colecção de amostras a partir de cenas de crime e de amostras referência de vítimas e suspeitos. O material biológico utilizado para os perfis de ADN pode ter proveniência e natureza diversa, sendo mais frequentemente amostras de sangue (fresco ou seco), raspados bucais, cabelos, esperma ou outros fluidos e tecidos corporais. As capacidades tecnológicas actuais fazem com que seja possível a análise de amostras muito reduzidas ou vestigiais, e mesmo de amostras antigas e degradadas, como as retiradas de corpos em decomposição ou restos mortais antigos ou mumificados. Os perfis obtidos dessa análise poderão depois ser comparados com outros já existentes na base de dados.

Assim, a probabilidade de sucesso em se conseguir uma identificação depende do número de perfis individuais que a base de dados já contiver. Mas, por outro lado, à medida que aumenta o número de perfis armazenados aumenta a probabilidade de ocorrer uma coincidência, um falso emparelhamento. Além disso, a criação de uma base de dados genéticos forense que contenha, idealmente, toda ou parte significativa de uma população tem o poder de transformar cada um dos seus membros num suspeito potencial.

Principais modalidades e bases de dados existentes

O teste genético forense está naturalmente sujeito às leis da jurisdição em que for praticado. Esta legislação pode ser muito diversa. Geralmente, o teste é voluntário, mas pode ser tornado obrigatório por mandato ou ordem judicial. Pode ser praticado isoladamente, caso a caso, em ligação com averiguações criminais (comparando-se, por exemplo, os perfis obtidos de amostra colhida no local de um crime com os de uma colheita efectuada num suspeito), ou para identificação de vítimas ou de restos mortais (recorrendo-se para isso ao estudo genético de familiares).

Diversas jurisdições, no entanto, iniciaram também a construção de bases de dados que podem ser um instrumento poderoso para a prevenção e detecção de crimes e para exoneração de inocentes. Consoante os casos, estas bases de dados forenses podem conter a informação genética de condenados apenas, ou de condenados e arguidos, ou incluir até simples suspeitos. Nalguns casos, define-se na legislação o tipo de crime passível de ser incluído na base, sendo que em certos casos só a repetição de certos crimes é critério elegível. Os perfis e dados respeitantes a pessoas julgadas inocentes podem ser posteriormente destruídos ou manterem-se definitivamente, uma vez entradas na base de dados. Em alguns países europeus, os dados de condenados são também destruídos após o cumprimento da sentença (ENFSI, 2006).

As bases podem existir só por si, sendo as amostras descartadas uma vez obtidos os perfis de ADN, ou estarem associadas a biobancos, onde as amostras biológicas originais serão armazenadas. O tempo de conservação das amostras e dos perfis é também, nesse caso, muito variável. Algumas bases de dados forenses incluem perfis genéticos da população em geral, habitualmente com critério voluntário.

Em qualquer dos casos, existe sempre um potencial para possíveis abusos policiais, judiciais ou políticos, pelo que é habitualmente considerado fundamental que sejam administradas e conservadas por uma entidade independente.

À medida que novas tecnologias aumentarem o poder de análise de ADN, as bases de dados existentes tornar-se-ão potencialmente mais poderosas. A supervisão ética e o debate público sobre as bases de dados forenses e o seu uso serão cada vez mais importantes.

A principal, quer pelo seu tamanho, quer pela polémica que continua a levantar, é a base de dados nacional de ADN do Reino Unido, que será por isso abordada em maior detalhe.

A base de dados do Reino Unido (UK NDNAD)

O Forensic Science Service (FSS), uma empresa estatal desde 2005, iniciou a base de dados de ADN do Reino Unido, em 1995, em Inglaterra e no País de Gales. A Escócia e a Irlanda do Norte têm as suas próprias bases de dados, mas submetem perfis de ADN para a NDNAD.

A National DNA Database (NDNAD) é a maior base de dados genéticos em todo o mundo e uma das mais controversas. O Gabinete de Ciência e Tecnologia do Parlamento (POST) britânico refere que, em 2006, o número de perfis de ADN era já de mais de 3 milhões e continuava a aumentar (POST, 2006). Segundo a Wikipedia (2007b), a UK NDNAD tem já hoje bem mais de 7 milhões de registos.

O seu tamanho, grau de crescimento, o facto de conter dados de muitos menores, o facto de o consentimento dos voluntários ser irrevogável, os grandes poderes atribuídos à polícia para a colheita de amostras e a sua conservação mesmo após inocentação dos suspeitos, e o facto de o número de negros e de outras minorias étnicas estarem sobre-representados são fonte de grande discussão e preocupação por parte de organizações de ética e grupos de direitos civis no Reino Unido (POST, 2006).

Uma sucessão de medidas legislativas tornou possível que amostras de ADN sejam colhidas pela polícia em qualquer pessoa detida sob a sua custódia, para um grande número de delitos e crimes, que excluem quase só as transgressões de trânsito e poucas mais. As amostras de ADN podem ser colhidas pela polícia, mesmo que não sejam relevantes para a investigação do crime, e ficarão registadas nos computadores da polícia, a nível nacional, como parte integrante do registo criminal dessa pessoa (POST, 2006).

Amostras consideradas “íntimas” (por exemplo uma colheita de sangue) só podem ser colhidas com consentimento do infractor. No entanto, legislação mais recente estendeu o conceito de amostra “não-íntima” ao esfregaço bucal (“*mouth swab*”), o qual pode ser efectuado legalmente sem consentimento do próprio (POST, 2006).

Além das anteriores (chamadas “amostras de justiça criminal”), dois outros tipos de amostras podem ser armazenadas: amostras obtidas em cenas de crime e amostras de voluntários. As colheitas em voluntários são feitas após consentimento, mas, uma vez dado, este é irrevogável.

A NDNAD contem o maior número de perfis de ADN em todo o mundo, muito longe da Áustria, a segunda maior, quer em valor absoluto, quer em termos da proporção da população nela representada (5.2%, contra 1.1% na União Europeia em geral e 0.5% nos EUA (dados do Ministério do Interior do Reino Unido). No final de 2005, a NDNAD continha 3.45 milhões de amostras de justiça criminal (incluindo 9 mil perfis de voluntários como controles), e 265 mil amostras de cena de crime (POST, 2006).

Quer o GeneWatch UK, quer o governo escocês sugerem que os perfis só deveriam ser retidos indefinidamente em caso de crimes graves ou de ofensas sexuais. Para outros tipos de crimes menores, as amostras deveriam ser destruídas e os perfis apagados após um tempo definido, que deveria corresponder ao da sentença. No entanto, alguns crimes mais graves têm sido identificados após deposição anterior de uma amostra aquando de um crime relativamente menor (GeneWatch, 2005; POST, 2006). O GeneWatch alega ainda que o aumento enorme de perfis incluídos na base de dados não conduziu a um aumento significativo na detecção de crimes graves.

Perfis de ADN de milhares de indivíduos presos, mas não processados, mantidos na base (desde a modificação legislativa de 2004, que permitiu fazê-lo), foram mais tarde ligados a mais de 3 mil crimes, incluindo alguns graves (37 homicídios, 16 tentativas de homicídio, 90 violações, 92 crimes relacionados com estupefacientes, e 1.136 assaltos) (POST, 2006).

A probabilidade de que um novo perfil obtido em cena de crime seja emparelhado com um perfil já existente na base de dados é hoje de 45% (FSS, 2004). No entanto, só em menos de 1% dos casos é que perfis de ADN são obtidos com sucesso em relação com

crimes registados (FSS, 2004). Nem sempre é deixado material biológico na cena de um crime, nem todos os crimes estão associados com uma cena onde ADN possa ser deixado e existe uma grande variação na forma como as forças policiais coligem e utilizam ADN. Finalmente, uma identificação por ADN não pode ser usada sozinha numa acusação e outras provas são necessárias (POST, 2006).

Os critérios de qualidade exigidos pela legislação da NDNAD são muito rigorosos. Apenas seis organizações no Reino Unido estão aprovadas para produzir perfis de ADN a partir de amostras de justiça criminal ou de cenas de crime.

A base de dados do FBI - Combined DNA Index System (CODIS)

O banco de dados do FBI (CODIS) possui informação genética de criminosos já condenados pela justiça ou obtida em cenas de crimes. Esta ferramenta permite o cruzamento de dados genéticos de modo electrónico e é utilizada na resolução de crimes violentos (Figueiredo e Paradela, 2006). É usada para ligar crimes em série e casos não solucionados com delinquentes reincidentes.

Foi lançado em Outubro de 1998 e cobre todos os 50 estados norte-americanos. O sistema requer mais de 4 RFLPs além de (ou apenas) 13 STRs. Deverá ter mais de 600 mil amostras.

Utilidade possível de uma base de perfis genéticos

Dois terços dos casos em que os perfis genéticos podem ser úteis são crimes sexuais. Mais do que apenas ligar suspeitos já identificados à cena de um crime, os perfis de ADN são cada vez mais utilizados para identificar suspeitos possíveis (POST, 2006).

Prevê-se que, à medida que a análise de ADN se torne mais fácil e rápida, possa vir a ser possível colher e testar a amostra de um preso em apenas alguns minutos, à semelhança do que acontece com as impressões digitais (POST, 2006).

A localização e identificação de pessoas desaparecidas é outra das utilidades principais de uma base de dados forense de suporte populacional. O desaparecimento de pessoas é um fenómeno mundial. Segundo a organização “Latino-Americanos Desaparecidos” (citada por Figueiredo e Paradela, 2006), cerca de 3000 crianças desaparecem todos os dias no continente americano. Alguns países europeus, da América do Sul e os Estados Unidos da América possuem bancos de dados genéticos de pessoas desaparecidas, que podem ser utilizados para a identificação de pessoas que sofrem sequestro, homicídio violento, vítimas da guerra, desaparecidos vítimas de ditaduras latino-americanas ou durante guerrilhas nestes países. Além disso, podem ainda ser úteis noutras situações, como no caso de disputa de heranças ou na emissão de certificados de óbito no caso de cadáveres sem identificação prévia (Figueiredo e Paradela, 2006).

A Espanha foi o primeiro país a iniciar oficialmente, em 1999, um programa nacional para a identificação de cadáveres e restos humanos que não pudessem ser analisados por métodos forenses tradicionais. O “Programa FENIX” produziu um banco de dados genéticos de familiares de desaparecidos a serem usados como referência para comparação com achados não identificados (Figueiredo e Paradela, 2006).

Mas onde a utilidade de uma base de dados genéticos pode ser maior é nos crimes contra pessoas (principalmente crimes sexuais) (Moniz, 2002). Em Portugal, estes representam taxas muito baixas; em 1999, segundo a Polícia Judiciária, representaram apenas 5% de todos os crimes registados, enquanto os inquéritos e autos da PSP referem apenas 2%; estes valores têm-se mantido constantes ao longo dos anos (2 a 4% em 2002), o que levanta a questão da sua utilidade e oportunidade, face aos custos necessários (Moniz, 2002).

Custos da criação e manutenção de uma base de perfis de ADN

Um dos aspectos mais relevantes para a criação e manutenção de uma base de dados genéticos de uma população pode ser precisamente o seu custo.

Segundo a Wikipedia, a UK NDNAD custou, apenas entre Abril de 1995 e Março de 2004, 182 milhões de libras. O gabinete de ciência e tecnologia do parlamento britânico (POST) refere um programa de expansão de 240 milhões de libras (April 2000–March 2005) para coligir perfis de ADN de todos os “prevaricadores activos” conhecidos (POST, 2006).

Sistemas de segurança e de qualidade laboratorial

O padrão mínimo para os laboratórios envolvidos na produção de perfis genéticos deverá ser a acreditação, segundo a norma EN ISO 17025, que inclua as análises mais frequentemente efectuadas pelo laboratório. Isto mesmo é defendido pelo Standing Committee for Quality and Competence (QCC) da European Network of Forensic Science Institutes, que publicou ainda um documento estratégico sobre materiais de referência, colecções de referência e bases de dados, entre diversas outras recomendações e documentos de boas práticas laboratoriais específicas para a genética forense (ENFSI, 2007).

3. ASPECTOS JURÍDICOS E NORMATIVOS

À semelhança das tensões sentidas entre a evolução da medicina decorrente do desenvolvimento da genética humana e a aplicação de princípios éticos, a criação de bases de dados de perfis de ADN reflecte essas tensões. A necessidade de proteger a dignidade humana, a privacidade e a autonomia, remete para o legislador uma necessária ponderação dos vários interesses que compete proteger. No caso em apreço, com as características mais específicas relativas à criação e conservação de bases de dados de perfis de ADN para fins de investigação criminal ou para fins de identificação civil, pode-se afirmar que pondera quanto ao reforço dos poderes do Estado, dada a necessidade de segurança do próprio Estado e dos seus cidadãos, e que tal necessidade pode condicionar ou comprimir direitos, liberdades e garantias destes.

Daí que a legislação sobre esta matéria procure estabelecer um equilíbrio aceitável entre a necessidade de tratamento dos dados genéticos e a protecção do indivíduo.

A proibição de qualquer tipo de discriminação baseada no conhecimento dos dados genéticos é um princípio, tanto ético como jurídico, que pode ser encontrado nos diversos textos internacionais: Carta dos Direitos Fundamentais da UE (artº 21º, nº 1)², Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina do Conselho da Europa (artº 11º)³, Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, da Unesco (artº 9º)⁴, ou a Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos do Homem (artº 6º) e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (artº 7º) ambas da Unesco.

Em Portugal, a protecção de cidadãos e cidadãs contra a utilização indevida dos dados informatizados encontra-se constitucionalmente prevista com garantia de não discriminação (artº 35º Constituição da República Portuguesa). A necessidade de garantir que os dados genéticos não sejam divulgados a terceiros e que aqueles não possam ser usados para discriminar a pessoa em causa é hoje um princípio também previsto na legislação portuguesa por via da entrada em vigor da Convenção de Biomedicina⁵.

A protecção das pessoas, no que respeita ao tratamento dos dados pessoais e à livre circulação desses dados, encontra-se também prevista na Lei nº 67/98 de 26 de Outubro (Lei da Protecção de Dados Pessoais) não existindo dúvidas de que o teor das informações genéticas é abrangido pela definição de dados pessoais constante daquela lei⁶. As condições de legitimidade do tratamento de dados encontram-se estabelecidas nesta lei (artº 8º) sendo o princípio do consentimento informado do titular dos dados condição *sine qua non* para o tratamento dos mesmos, admitindo-se, no entanto, algumas excepções previstas na lei. Os dados genéticos são considerados como “dados sensíveis”, pelas suas características singulares, restringindo-se, por isso, ao excepcional, as circunstâncias de acordo com as quais é permitido o tratamento daqueles dados⁷ reforçando-se as condições e as restrições de tratamento e acesso a eles.

A lei nº 12/2005 de 26 de Janeiro (informação genética pessoal e informação de saúde) veio finalmente estabelecer normas relativas à informação de saúde e informação genética, incluindo sobre a criação de bancos de ADN e de outros produtos biológicos. Entre as diversas disposições destaca-se a do artº 19º (bancos de ADN e de outros produtos biológicos) onde são estabelecidos os princípios que devem estar subjacentes à sua constituição e funcionamento, incluindo a colheita e uso de amostras biológicas humanas.

A obrigatoriedade da aprovação pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida para a constituição de bancos de dados “que descrevam uma determinada população e a eventual transferência dos seus dados” é exigida nos termos da citada disposição legal, o que demonstra a delicadeza das questões éticas suscitadas.

No entanto, é a própria lei que relega para “regulamentação específica” os “bancos de produtos biológicos constituídos para fins forenses de identificação criminal ou outros” (artº 19º). Daí que tenha sido apresentada a proposta de criação de bases de dados de perfis de ADN para fins de investigação criminal e identificação civil em diploma autónomo, sobre o qual recai, por via deste parecer, a apreciação e a reflexão sobre as questões éticas que o mesmo suscita.

² “É proibida a discriminação em razão, designadamente, (...) características genéticas (...)”.

³ “É proibida toda a forma de discriminação contra uma pessoa em virtude do seu património genético”.

⁴ “A vida privada das pessoas em causa e a confidencialidade das informações, que lhes dizem pessoalmente respeito, devem se respeitadas (...)”.

⁵ Ratificada em Portugal a 3 de Janeiro de 2001 e em vigor desde 1 de Dezembro do mesmo ano.

⁶ Vd. artº 3º a) Lei nº 67/98 de 26 de Outubro.

⁷ Vd. artº 7º e 8º Lei nº 67/98 de 26 de Outubro.

Conforme pode ser observado pelo quadro anexo a este relatório, sobre o enquadramento legal a nível Europeu das bases de dados genéticos, a problemática é tratada de forma distinta pelos diversos países. Embora se possa concluir que a sua maioria possui bases de dados para fins de investigação criminal, são poucos os países que contemplam a criação de bases de dados de ADN para fins de identificação civil. No entanto, é encontrada ainda legislação relativa à criação de bases de dados para fins de investigação e dados médicos ou ainda de bases de dados que descrevem uma população (*population genetic databases*) que igualmente suscitam problemas éticos (e jurídicos) específicos.

4. ASPECTOS ÉTICOS

Muitos dos aspectos éticos ligados às bases de dados de ADN forenses foram aparecendo ao longo das análises anteriores porque a ética entrelaça, necessariamente, o fazer da ciência e das leis. Contudo, importa ainda desenvolver uma análise mais específica acerca das dimensões éticas implicadas em tais empresas, nomeadamente no que diz respeito aos valores da nossa vida em comum que podem estar em jogo, bem como no que se refere às possíveis alterações nas tradicionais vivências democráticas da sociedade ocidental.

QUESTÕES GERAIS: Algumas notas reflexivas em torno das sociedades da informação

Na célebre e controversa entrevista concedida por Heidegger a *Der Spiegel* em 1966 e publicada apenas 10 anos depois, por exigência do autor, avultam duas ideias fundamentais ligadas à perspectiva heideggeriana sobre a técnica e sobre a civilização tecnológica: 1. no mundo da técnica “tudo funciona” e 2. “já só um Deus nos pode ainda salvar”. Ambas as ideias remetem para a precariedade da situação do ser humano no mundo tecnológico e para a necessidade de, ao invés de lhe voltar costas, o pensamento tentar posicionar-se perante a essência da técnica para poder ter a *chance* de se furtar ao seu aniquilamento qualitativo que a autonomia tecnológica pode produzir.

30 anos depois da entrevista de Heidegger, esse funcionamento autónomo do mundo técnico denunciado por ele atingiu a esfera íntima do humano, com a descoberta do genoma humano e todas as possibilidades investigativas por ele proporcionadas que não só abriram perspectivas de conhecimento e de acção inimagináveis, como investiram a humanidade de poderes efectivos sobre a manipulação da vida, dando corpo a velhas expectativas positivas e a velhos temores da humanidade.

A sequenciação do genoma humano e alguns fantasmas ancestrais da humanidade

Não é por acaso que, em geral, os textos de Conselhos de Ética e algumas reflexões éticas⁸, depois da sequenciação do genoma humano, nomeadamente as reflexões produzida em torno dos biobancos, chamam a atenção, de modo sistemático, para aquilo

⁸ A este respeito vale a pena ler: Adela CORTINA, *Ética Aplicada y Democracia radical*, Madrid, Tecnos, 2001, onde a autora dialoga com as diferentes posições sobre a questão para defender a legitimidade ética do projecto do genoma humano. Algumas das suas análises foram incorporadas neste relatório.

que se pode designar como uma mudança qualitativa no modo de significar as medidas de protecção individual e as de prudência científica, porque consideram que algo de novo o genoma humano fez entrar em jogo na análise destas questões, por permitir a constituição de um olhar conceptual sobre o conhecimento da natureza humana substancialmente diferente.

De facto, o genoma humano pode criar a vertigem de pensar que se conseguiu a possibilidade de se atingir o próprio núcleo substancial do que é o humano, constituindo-se como que uma ruptura com o paradigma epistemológico anterior que apenas tinha acesso ao conhecimento dos seus *acidentes*. Ou seja, a cisão conceptual operada pela descoberta do genoma humano consiste em pensar que, de um conhecimento meramente fenoménico do humano, se poderia passar a obter um conhecimento da sua essência. Esta transmutação epistemológica é marcadamente acentuada por toda uma linha de pensamento, científica e filosófica, que, querendo, e bem, superar o modelo antropológico dualista que alimenta o pensar ocidental, cai no perigo de relevar apenas a dimensão biológica do nosso ser, ocultando – mesmo que seja sem o querer – aquilo que constituiu uma das grandes conquistas da modernidade: que o ser humano é acima de tudo um constructo.

Neste quadro teórico, com alguma ressonância das teses mecanicistas mais antigas, em que para tudo se procura uma localização cerebral ou um gene responsável, a posse de técnicas capazes de explorarem o ADN pode gerar o perigo – e para a opinião pública gerará certamente – de se acercar do humano na perspectiva de um determinismo biológico tão reducionista como qualquer outro determinismo, mas mais perigoso do que muitos, pelas perspectivas discriminadoras e de controlo que abre.

Embora, esta ruptura epistemológica tenha consequências de alcance diferente, quando se está a tratar de questões ligadas à investigação médica ou quando estão em jogo aplicações organizativas, como é o caso dos perfis de ADN para fins de identificação civil e de investigação criminal, parece pertinente, em ambos os casos, considerar que a reflexão ética convocada pelo uso da informação genética se deixa configurar no interior de um quadro reflexivo definido por dois parâmetros essenciais: os horizontes distópicos abertos por obras da nossa tradição cultural - como o *Admirável Mundo Novo*, de Aldous Huxley ou o 1984 do George Orwell⁹ - e o contumaz individualismo de raiz moderna, obrigando-nos, por isso, a encontrar uma perspectiva que, lucidamente, possa medir-se com tais extremos.

Na realidade, essas obras materializam dois tipos de receios da nossa cultura: 1. que a tecnologia criada supere e controle o humano criador e 2. que um qualquer colectivo aniquile a vida individual. Só que, parece pertinente explicitar, tais receios são vividos de uma forma ambivalente porque, ao mesmo tempo fazem apelo a desejos humanos profundos de perfeição, de imortalidade ou, pelo menos de atemporalidade, e de uma paz perpétua.

A descoberta do genoma humano e todos os projectos investigativos por ele possibilitados parecem ter vindo dar sustentabilidade efectiva àquilo que a literatura e o cinema propuseram apenas como utopias, permitindo conceber que estamos perante a possibilidade de criar um *Admirável Mundo Novo* que, simultaneamente, por uma intervenção modificadora no património genético, defina fins últimos para o desenvolvimento humano e do cosmos, reintroduzindo, assim, a intencionalidade

⁹ Vale a pena prestar atenção aos títulos da imprensa que usam as suas maiores parangonas com símbolos ou de expressões daquelas duas obras.

teleológica na natureza, como defendeu a antiguidade clássica, mas agora como um poder científico e exterior que re-orienta o seu desenvolvimento, segundo desígnios previamente planeados e, por intervenção social, configure uma vida colectiva que erradique a possibilidade da intimidade individual. Nessa linha, a constituição de biobancos, com sentido de investigação médica, ou a de bases de dados genéticos ou de perfis de ADN com fins de investigação criminal convocam esses paradigmas – simultaneamente, modelos desejados e medos ancestrais – quer na figura da busca de uma vida totalmente saudável e perfeita, isenta de negatividade sob qualquer forma – os primeiros –, quer na de uma estabilidade social sem perigos e sem acidentes perturbadores – os segundos –, como o *Admirável Mundo Novo* e o *1984* propunham.

É esta raiz fantasmática, de dimensão axiológica conflitual, que, certamente, dá lastro às notícias bombásticas que a comunicação social sempre faz aparecer ligadas às criações científicas nesta área, acenando ora com curas milagrosas, ora com o prolongamento da vida ou com o controlo total da informação. E, por sua vez, é ela igualmente que contamina a necessária reflexão objectiva sobre as vantagens e os perigos inerentes à investigação no campo da genética, em sentido lato, retirando-lhe a isenção e a clarividência que a sua complexidade e a mudança paradigmática que arrasta consigo exigem.

É contra este terror de uma eminência parda toda poderosa que se perfilam as exigências de um individualismo exacerbado que, acima de tudo, quer fazer prevalecer os direitos individuais. E fá-lo recorrendo a uma fórmula kantiana a que a nossa tradição, teoricamente, deu sempre grande relevância: *a de que a humanidade, na pessoa de cada um e na de todos, deve ser sempre tratada como um fim e nunca simplesmente como um meio.*

Só que, porque é exacerbado, apenas retém uma parte da posição de Kant, deixando de fora o contexto filosófico que lhe dá sentido. Conseguir avaliar com alguma lucidez e isenção o jogo de forças valorativas implicadas na constituição das bases de dados de perfis de ADN para finalidades forenses, que confrontam os interesses colectivos com os interesses individuais, exige que se compreenda que a ética kantiana está longe de legitimar qualquer veleidade individualista, mas, ao mesmo tempo, coloca no centro da análise o núcleo pessoal da vida humana, como liberdade.

Kant e a possibilidade de uma re-significação do individualismo

A grande ruptura que a ética de Kant introduz no modo de pensar o agir humano, como humano, consiste na determinação da ética no quadro de três categorias essenciais – *autonomia, universalidade e formalismo* – que fazem com que a única forma aceite por aquele pensador para as máximas do agir moral seja a do *imperativo categórico*, ou seja, aquela que obriga em si mesmo, por puro respeito pela lei.

Nesse quadro, autonomia é o contrário de independência, de subjectivismo ou de individualismo.

Autonomia é a qualidade que permite à humanidade ser, simultaneamente, a legisladora e a súbdita da lei moral. Ser humano é, neste sentido ético, ter capacidade para se determinar a agir segundo uma lei emanada da racionalidade prática e a racionalidade prática é aquilo que em cada indivíduo o faz pertencer ao grupo humano ou ser uma pessoa. Por isso, autonomia e universalidade são duas faces da mesma moeda e, também por isso, uma das enunciações do imperativo categórico kantiano se formula em termos de possibilidade de universalização da acção: *age de tal forma que a máxima da tua*

acção possa ser convertida em regra de conduta universal, pondo em evidência que a racionalidade prática é a mais forte expressão da intersubjectividade.

O formalismo ético, a outra novidade introduzida por Kant no pensar as questões do agir, consiste na determinação de que só é moral a acção feita *por dever*.

Sem este contexto complexo, a fórmula da humanidade como um fim perde a grandeza da sua concepção e fica reduzida a uma mera subjectivização de direitos individuais e, portanto, particulares. Sem a relação com a ideia kantiana de dever e fora do quadro da necessidade categórica da universalização do plano moral, resta-nos o individualismo extremo em que cada um fica apenas com a consciência que é um sujeito de direitos que a sociedade tem de respeitar a todo o custo, mesmo que esteja em causa a des-solidariedade com uma parte da humanidade e do cosmos que se habita.

Assim sendo, evocar hoje, numa época pós-dever, a consagrada fórmula kantiana obriga a re-significá-la e a re-inscrevê-la num quadro teórico equivalente em grandeza humana àquele em que Kant a configurou, com uma consistência teórica do mesmo nível.

Por outro lado, os argumentos dos direitos individuais tendem igualmente a brandir a individualidade como uma mera abstracção não tendo em conta que apenas existem indivíduos determinados ou contextualizados pelo sexo, pela idade, pela situação económica e social, etc.

Se a individualidade abstracta sempre representou uma forma desencarnada de pensar, hoje, quando nos podemos todos conhecer e, em tempo real, assistirmos ao desenrolar da vida planetária na sua incomensurável diversidade, é totalmente obsoleta. Nessa medida, a informação genética é particularmente indicada para desconstruir qualquer veleidade individualista na medida em que, embora os marcadores de ADN particularizem cada indivíduo, o património genético de cada pessoa está longe de se reduzir a esses marcadores e mostra bem como, mesmo biologicamente, cada ser humano é herança e legado e, portanto, tem de ser capaz de compor a sua autodeterminação com a solidariedade, pelo menos humana, e a sua autonomia com a responsabilidade pelos outros e pelo mundo que habita.

Concretizando estas reflexões no interior do tema do presente relatório, teríamos de concluir o seguinte:

- Não se pode apenas reivindicar o direito à privacidade para impedir o uso de informação pessoal para fins de investigação médica, e, mesmo que não se venha a colher benefícios directos dessa investigação tem de se ter em conta que as gerações futuras poderão vir a ser beneficiadas.
- Não é linear o direito a proibir a organização de bancos de dados genéticos com fins de investigação criminal, em nome dos direitos estritamente individuais, se isso permitir que, no seu conjunto, a humanidade possa ter uma vida mais segura. Esta questão pode não ser legítima, mas os argumentos para a ilegitimar têm de ter uma outra consistência e, porventura, outra origem: por exemplo: quem é o nós que pode decidir o que se guarda e o que se usa? com que critérios o pode fazer de maneira eticamente legítima? que consequências futuras pode acarretar a constituição dessas bases de dados? que perigos para a democracia envolve? que relação custos/benefícios as sustenta?

Hans Jonas e a complexificação do princípio de precaução

A reflexão ética de Hans Jonas é alimentada pela questão de saber de que maneira a técnica afecta a natureza das acções humanas. É a partir da elaboração desta questão que ele propõe para a civilização tecnológica uma ética centrada no princípio da responsabilidade e orientada para o futuro. Nesse contexto, parece ser pertinente, convocá-lo no âmbito do presente relatório.

À primeira leitura, a sua proposta parece ser pensada apenas a partir do medo, coisa que a experiência não tem mostrado ser muito fecunda. Todavia, não é com a finalidade de cercear possibilidades ou de inibir a liberdade que o faz. Quando propõe a expressão “heurística do medo” para chamar a atenção para a importância que o conhecimento em geral tem na determinação do agir e como a busca da informação se perfila hoje como um imperativo moral, ele pretende configurar as condições de uma acção capaz de prever aquilo a que chama os seus efeitos remotos.

Num horizonte semelhante ao que estava em jogo na expressão poética de Sophia de Mello Breyner: *Vemos, ouvimos e lemos/Não podemos ignorar*, Jonas pretende tornar patente a importância do princípio do saber para alimentar e dinamizar um olhar da humanidade sobre si mesmo e sobre o planeta que habita, à medida dos tempos, ou seja, assumindo a responsabilidade pelo presente, mas também pelo futuro: o princípio de responsabilidade pode ser lido como a proposta de uma ética do compromisso, verdadeiramente dialógica, mas, simultaneamente, solidária com a vida na sua totalidade.

O que move a reflexão de Hans Jonas sobre as implicações da técnica na transformação da natureza da acção humana é aquilo que designa como *ideal utópico* não consciente de si que a tecnologia incorpora, através do qual a humanidade se vê lançada numa aventura que fica totalmente fora da sua capacidade avaliativa e preditiva, mas por cuja vertigem de realização não pode deixar de se sentir atraída.

É nesse sentido que uma sabedoria prática, isto é, uma sabedoria que reconhece que todo o nosso agir tem, intrinsecamente, uma base de indeterminação e de risco é uma condição essencial para pensar uma ética capaz de responder aos desafios de uma civilização tecnológica, devendo incorporar em si não apenas a ideia de *bem*, própria da ética tradicional, mas também o *cuidar* desse bem, sob pena de o poder destruir.

Esta posição de Hans Jonas parece particularmente pertinente para ajudar a pensar os problemas ligados ao poder que a sequenciação do genoma humano trouxe para dentro da investigação científica, da reflexão filosófica ou da organização social. Neste particular encontra-se a constituição de bases de dados de ADN forenses. Se, como diz Jonas, na mesma linha de Heidegger, o progresso da técnica tem uma base de autonomia, ou seja, enquanto sistema exponencia as possibilidades de desenvolvimento previsíveis à partida – porventura, é esta autonomia tecnológica que fundamenta o efeito de *slippery slope* que algumas reflexões bioéticas levantam - então temos o dever de pensar tanto quanto possível os “efeitos remotos” do que em cada momento parece possível fazer e precaver-nos sempre que nesses efeitos remotos possa estar contida uma alteração qualitativa daquilo que é a nossa representação de vida, de humanidade e de viver em comum.

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, precaver-mo-nos para não permitir que em nenhum momento esse pensar em conjunto possa desequilibrar-se para um dos lados.

Em termos forenses, talvez possa ser bom trazer, também, para dentro da reflexão ética a posição de Paul Ricoeur quando defendia que o lugar epistemológico da justiça é *entre o legal e o bom*, e, nessa medida, querer sempre procurar encontrar o *topos* próprio daquilo que, em cada caso, é justo, sabendo que, inevitavelmente, o bem nos ultrapassa, mas que não nos devemos apenas conformar com o legal.

QUESTÕES ESPECÍFICAS: A especificidade ética da dimensão forense das bases de dados de ADN

Bases de dados para investigação médica e bases de dados forenses

A criação de uma base de dados de perfis de ADN para fins de identificação civil e criminal levanta questões próprias porque a sua finalidade e os seus princípios de funcionamento, em certa medida, implicam perspectivas antitéticas das estabelecidas para as entidades semelhantes, com fins de investigação médica.

Todas as disposições internacionais, bem como os pareceres já emitidos por Conselhos Nacionais de Ética, no âmbito dos biobancos, salientam quatro aspectos fundamentais:

- Extremo cuidado com o consentimento informado que aqui se torna particularmente melindroso, dado que está sempre em aberto a emergência de novos campos de investigação não previstos à partida.
- Grande rigor na dimensão sigilosa da informação recolhida e recurso ao anonimato sempre que isso seja compatível com o tipo de investigação.
- Qualidade de procedimentos, equipamentos e competências dos recursos humanos envolvidos.
- Procurar a adesão da sociedade ao sentido e à utilidade da recolha e armazenamento dos dados.

Cada uma destas exigências tem uma ressonância própria dentro das bases de dados forenses.

1. A filosofia inscrita na ideia de uma base de dados de perfis de DNA para fins de identificação civil e criminal é, de alguma maneira, contrária ao que está implicado no aconselhamento do cuidado com o consentimento informado que a documentação, em geral, reitera, quer, mais ainda, com a questão do sigilo e do anonimato desejável.

Não está em causa que se proceda a um armazenamento e conservação de dados que acautele a privacidade ou o sigilo; trata-se, antes, que, exactamente, a finalidade é identificar alguém e que, possivelmente, esse alguém não consentiu na recolha dos elementos a partir dos quais vai ser feita a sua identificação. Por exemplo, no caso do projecto de diploma em causa prevê-se o consentimento prévio, embora não se diga o que fazer com arguidos e condenados que o recusem.

Para minimizar a força desta intromissão na privacidade individual, muitos textos fazem o paralelismo entre a identificação por ADN e a impressão digital, também ela identificadora; contudo, os textos que se debruçam sobre isto não estão de acordo em considerar que haja equivalência entre o que já se chama impressão digital genética e a clássica.

Acrescem a esta situação, ainda, dois factores importantes:

- A questão dos marcadores não codificantes: aquilo que hoje pode ser considerado um marcador não codificante poderá, no futuro, deixar de o ser. Este aspecto é particularmente significativo em virtude das discriminações que pode vir a gerar.
- A dimensão quase mítica que, ao nível das representações sociais, existe sobre a informação genética, como se disse no ponto anterior, o que a investe de uma carga simbólica qualitativamente diferente de outros tipos de informação. Em termos de mentalidade este aspecto não é despiciendo e não deve ser negligenciado.

Como ficou dito na introdução, são muitos os factores que pelem a favor da constituição de bases de dados de perfis de ADN forenses, designadamente, na ordem da identificação, uma maior capacidade de resposta social a uma situação de catástrofe de qualquer natureza, e no plano da criminalidade, uma maior eficácia na identificação de culpados ou de inocentes. No horizonte está a ideia de uma sociedade com estruturas organizativas mais funcionalmente eficazes e com maior controlo sobre os indivíduos que a constituem.

Sem querer menosprezar o valor social destes aspectos ligados à segurança, importa, contudo alargar a reflexão às possíveis consequências nefastas para o funcionamento democrático das sociedades. Nomeadamente, cabe perguntar se uma sociedade tão rigidamente organizada, ansiando por uma transparência tão absoluta que “já não tolera a existência de túmulos de desconhecidos” (Rosen, 2003: 51) pode continuar a garantir os direitos e as liberdades próprias de uma democracia de qualidade? Ou se, ao ter como ideia reguladora a *segurança*, transformada em *supremo bem*, ela acaba por pôr em oposição o *estado de excepção* ao *estado de direito*?

No que diz respeito ao que é recomendado em termos de captação da opinião pública, por um lado, a imprensa faz-se eco de uma contestação social das bases de dados de perfis de ADN para fins de identificação civil e criminal, e, por outro, alguns inquéritos realizados em algumas sociedades, demonstram uma regressão geral na adesão social em relação às bases de dados envolvendo informação genética. É o caso revelado, por exemplo, por uma sondagem de opinião realizada, no Canadá, em 2004, e que assinala um significativo retraimento das pessoas para virem a fornecer informação genética, quando comparada com uma outra do ano anterior. Em 2004, apenas 37% de respondentes manifestavam uma clara abertura a fornecer informação genética, para uma percentagem de 57% no ano anterior. Por outro lado, 39%, mais 25% do que em 2003, era de opinião que o governo deveria pôr a tónica mais na protecção das informações pessoais do que na investigação e desenvolvimento (IRSC).

No Reino Unido, numa consulta pública conduzida pela HGC (2000), existia um forte apoio a colher amostras em crimes graves, mas menos para ofensas menores, como fraude ou furto em lojas. A duração do prazo durante o qual as amostras ou os perfis deveriam permanecer armazenados mereceu respostas variadas. A Comissão para a Ciência e a Tecnologia da Câmara dos Comuns sublinhou que não foi realizada qualquer

investigação desde aquela altura para verificar a atitude pública relativamente à retenção de amostras de ADN (Science & Technology Committee 2004-05).

O Executivo Escocês levou recentemente a cabo uma consulta pública acerca da retenção de amostras de ADN, obtendo os seguintes resultados: 44% apoiava a retenção de amostras de pessoas presas ou detidas sob suspeita de ofensas cadastráveis, independentemente de serem posteriormente consideradas culpadas; 47% estavam contra. A Maioria estava a favor de manter a posição escocesa actual de as amostras de voluntários necessitarem de consentimento informado que pode ser revogável (Scottish Executive, 2005).

Em Inglaterra, que, como se disse, possui uma base de dados forense desde 1995, e que, também como já se explicitou, é, neste momento, a maior base de dados forense existente, quer em valor absoluto, quer em termos proporcionais da população representada, há uma exigência social e parlamentar de que o tema seja mais debatido, especificamente por duas razões:

- O facto de começarem a ter a representação de que a Inglaterra é um país de suspeitos.
- A equiparação entre criminosos e inocentes, com a possível consequência de se poder perder a consciência valorativa do bem.
- A discriminação que as bases de dados já patenteiam, na medida em que 3 em cada 4 jovens negros têm os seus registos arquivados, situação que não tem equivalente na população branca.

É particularmente objecto de contestação:

- O poder policial de recolha de amostras
- A manutenção dos registos

Na verdade, desde 2001, as amostras e os perfis de ADN podem ser guardados indefinidamente, mesmo após os suspeitos terem sido ilibados ou os acusados serem julgados inocentes. As ofensas elegíveis para colheita e retenção permanente de perfis de ADN, em Inglaterra e País de Gales, incluem ser preso por pedir na via pública, embriaguês e desordem ou participação em manifestação não autorizada, mesmo que a pessoa não chegue a ser acusada ou seja depois ilibada (GeneWatch, 2005). Na Escócia, como se viu, a lei é diferente.

Organizações como o GeneWatch e outras afirmam que a própria lei de protecção de dados pessoais - que estipula que os dados devem ser tratados de forma justa - não está a ser cumprida, ao que o Home Office responde que “quem não comete ofensas não tem razão para reear a retenção dos seus dados” (Science & Technology Committee, 2006; POST, 2006).

O Ministério do Interior argumenta ainda que podem ser bem demonstrados os benefícios do armazenamento indefinido de perfis genéticos. Cerca de 181 mil perfis de ADN actuais teriam sido removidos antes da modificação da lei em 2001; no entanto, 8.251 (5%) destes, foram ligados a amostras de cenas relacionadas com 13.709 crimes, incluindo mais de 570 crimes graves, como homicídio, tentativa de homicídio e violação.

Contra esta suposta eficácia, a crítica tenta salientar, por um lado, a excessiva liberdade e o excessivo poder policial para recolher amostras de ADN, e, por outro, o aspecto pouco legítimo, no âmbito de uma sociedade democrática, da manutenção arbitrária da informação.

No fundo, confrontam-se duas perspectivas: as que defendem o alargamento da informação recolhida a toda a população e aquelas para quem essa situação é, se não inaceitável, pelo menos desadequada e desproporcionada em relação aos benefícios (Aavv, 2000; Moniz, 2002; Rosen, 2003).

Para além dos argumentos antes referidos a favor da dimensão universal das bases de dados, também é comum salientar-se que esta situação é mais igualitária uma vez que integra todas as pessoas.

Por sua vez, as posições contra elencam uma série de direitos individuais que tais bases de dados violam: o direito à privacidade, a dignidade da pessoa, o direito à integridade física e moral, o direito a não declarar, a presunção de inocência, o direito à saúde e o direito à liberdade. Se bem que seja reconhecido que altos padrões de qualidade e de competência na formação e manutenção das bases de dados possam superar o perigo de violação de alguns dos direitos citados – como por exemplo, os que se referem à integridade física e moral e à saúde - , contudo, parece haver uma certa reserva em relação à constituição de bases de dados universais, nomeadamente pelo seu carácter fortemente dispendioso.

Bases de dados forenses e redes de comunicação internacionais

Para se ter uma percepção da velocidade vertiginosa de alargamento dos critérios de recolha e manutenção de informação genética, tem de se recordar que, no início, o registo de perfis de ADN apenas se aplicava a crimes sexuais e que se foi estendendo, primeiro ao conjunto da população criminosa e, em alguns casos, como o do Reino Unido, a simples suspeitos e mesmo a inocentes.

Tal alargamento leva alguns textos a considerarem que o campo dos perfis de ADN é aquele onde o efeito de *slippery slope* mais parece funcionar (Rosen, 2003), arrastando consigo a necessidade de se considerar todo o conjunto de reflexões éticas e ético-políticas atrás apresentadas, nomeadamente, ter em atenção o princípio da precaução.

Nesta mesma linha de “deslizamento”, enquadra-se a questão da internacionalização da informação e de acesso em rede às bases de dados nacionais. Nesse particular, a Interpol já criou um sistema de comunicação policial que designou DNA Gateway, ao qual a Áustria (com a segunda maior base de dados forense a seguir ao Reino Unido, contendo mais de 1% da sua população) foi o primeiro país a aderir em 22 de Abril de 2005. A adesão pode ser feita pela aceitação da carta internacional a ela relativa e que define que os países membros mantêm a propriedade dos seus dados e têm autoridade para controlar se o acesso a eles é conforme ao que a sua lei nacional estabelece. Neste contexto, parece interessante relevar, em termos do reconhecimento do poder contido numa base de dados de perfis de ADN, que, embora o FBI colabore na troca de informações, não prescinde do seu processo de codificação própria, o CODIS, como já se disse, e propõe um processo de tradução entre os dois sistemas.

A internacionalização e a partilha da informação em rede reacendem os temores ligados à discriminação e a um certo tipo de organização de superpoderes controladores. Neste momento, esses medos são representados pelo Tratado de Prüm que, segundo alguns textos críticos (Balzacq, 2005-08) e, de uma maneira geral, a imprensa da especialidade, não é totalmente transparente, nem nos desígnios, nem nas consequências.

O Tratado de Prüm foi celebrado em Maio de 2005, na cidade alemã que lhe deu o nome, entre sete Estados Membros da UE - Bélgica, Alemanha, Espanha, França, Luxemburgo, Holanda e Áustria, para permitir desenvolver maior cooperação em termos, nomeadamente do terrorismo, do crime internacional e da imigração ilegal. O Tratado prevê que outros Estados Membros se possam associar, contudo, dentro dos princípios definidos pelos sete Estados fundadores.

Do ponto de vista de Thierry Balzacq, no texto acima referido, este tratado pode ser um vector de enfraquecimento da cooperação europeia e contrário ao “princípio da lealdade” (art. 10 TEC) que deve reger as relações cooperativas na UE. A seu ver, a fraqueza do Tratado e o seu potencial efeito pernicioso, residem no facto de ele ser parcelar, criando um grupo dentro de um grupo e, portanto, por um lado, determinar a perda simbólica de capacidade de autonomia individual de cada Estado e, por outro, diminuir a sua liberdade de cooperação em relação a outros deveres comunitários. Acentua ele, concretamente que, realmente, o Tratado derruba as fronteiras entre os Estados signatários, mas, ao mesmo tempo, cria uma base de dados que se restringe apenas a eles e conclui dizendo: *“Prüm institutionalizes a new electronic border between the seven signatories and the eighteen non-signatories” (Ibidem:4)*. O autor propõe ainda como leitura possível para o facto de o Tratado se ter querido estabelecer apenas entre 7 Estados Membros, a hipótese de ele se querer furtar ao funcionamento das estruturas democráticas da UE, o que, de certa maneira, fortalece a ideia atrás apontada de que tomar a segurança como o supremo bem da vida colectiva possa vir a destruir a qualidade democrática das Sociedades Ocidentais.

Identificação por perfis de ADN – limites e limitações

A questão de fundo em relação ao veredicto culpado ou inocente prende-se com a problemática da identidade que é, hoje, uma das mais controversas, quer ao nível da filosofia, quer ao das ciências humanas em geral. Para muitos autores, como por exemplo, Amartya Sen, a radicação da questão das identidades pode mesmo ser geradora de violência (Sen, 2007).

Na época actual, em que a fragmentação e a descentração imperam nas expressões artísticas e nos debates teóricos, uma identidade pensada como mesmidade é uma noção obsoleta. Ente constitutivamente temporal e relacional, o ser humano, enquanto ser pessoal, não pode mais reconhecer-se como um eu plenamente substancial, imutável e separado de um processo de constituição, de uma história de vida, onde se entrelaçam os outros em relações intersubjectivas e colectivas.

Nessa medida, cabe perguntar a que tipo de identificação a identidade genética corresponde e reconhecer que não há coincidência entre identidade genética e identidade pessoal.

Este aspecto é particularmente importante no que diz respeito a um dos temas que a literatura existente sobre as bases de dados forenses reitera: o facto de que os perfis de ADN podem permitir resolver crimes que há muito tempo se encontravam insolúveis e muitos abandonados. Suponhamos um caso acontecido há 10 ou mais anos. A identificação genética que permite apontar determinado indivíduo como sendo o

criminoso corresponde a uma identificação pessoal efectiva? De que pessoa? Da de há dez anos ou daquela encontrada dez anos depois? ¹⁰

Os erros já cometidos a nível judicial, através de falsas identificações, apontam numa direcção semelhante.

Um artigo de *Le Monde* de 23 de Dezembro de 2003 relata dois casos de condenações feitas a partir da identificação genética, uma delas referente a um homicídio, cujos acusados vieram a ser inocentados porque uma contra prova veio demonstrar que a primeira identificação correspondia a um “falso positivo”. O articulista, Jean-Marc Manach, comenta estes erros como devendo ser tomados como alertas para a não infalibilidade da identificação genética, mito que pode levar a uma cegueira no processo de condução da própria investigação policial. Demasiada confiança no poder identificador do ADN pode impedir que se encontre realmente a pessoa implicada. Talvez por essa razão há quem conteste a *evidência* do ADN e veja nele apenas um reforço de prova de culpabilidade ou de inocência de processos de identificação policiais clássicos. Esta posição, no fundo, problematiza o alcance da prova por ADN, uma vez que mesmo considerando a existência de um eu capaz de responder pela autoria da acção e de ser responsável por ela, não se pode descurar o facto de que “todo o eu é um ser circunstancial” e que a “prova” por confrontação de perfis de ADN é tudo menos a consideração de qualquer circunstância (i.e., exactamente o contrário do que os testes genéticos em medicina fazem).

Ainda dentro desta linha da pretensa pureza do ADN, há textos a chamar a atenção para o facto de ele poder conter um vector perverso de discriminação, acentuando a possível inclinação policial para procurar culpados junto de quem tem já uma marca de desconformidade¹¹. Nesse quadro, é habitualmente recomendado que qualquer base de dados não fique sob a alçada da polícia de modo a permitir, em igualdade de circunstâncias, a defesa e a acusação. Este princípio da igualdade de acesso é, aliás, uma exigência da Recomendação do Conselho da Europa nº R(92) 1, que diz, explicitamente no §9: *States should ensure that DNA analysis as a specific means of proof is equally accessible to the defense, either by decision of a judicial authority or through the use of an independent expert.*

Where the quantity of substances available for analysis is limited, care should be taken to ensure that the rights of defense are not impaired.

¹⁰ Esta questão é particularmente aguda para as situações de pena de morte, como foi o caso de Karla Faye Tucker, executada em 1998 por um crime de homicídio cometido 15 anos antes e que provocou acesas controvérsias. Agradecemos ao Professor Daniel Serrão ter recordado este exemplo particularmente ilustrativo da ideia que queríamos relevar.

¹¹ Helena MONIZ, no artigo antes citado diz o seguinte: “ Na verdade, verificando que com a base de dados a polícia sabe de antemão quais aqueles que cometeram crimes sexuais, isto vai limitar a priori o campo da investigação. Mesmo sem a existência de “impressões digitais genéticas” sabe-se que a “polícia tende a deslocar-se para áreas habitadas por minorias desclassificadas e a abordar sobretudo as pessoas que (...) são a imagem exterior da desconformidade” (262)..

5. APRECIACÃO DO PROJECTO DE LEI NO QUADRO DAS CONSIDERAÇÕES ATRÁS DESENVOLVIDAS

Tendo em conta tudo o que foi dito anteriormente acerca dos possíveis riscos para o funcionamento das sociedades democráticas e mesmo para o perigo de não podermos prever se estamos a abrir caminho a uma vida colectiva incomensurável com o que hoje constitui o nosso viver comum, podemos considerar que, dentro das lógicas de poder actuais, a construção e manutenção de uma base de dados de perfis de ADN pode constituir um instrumento importante em investigação criminal e para identificação civil. Embora estes dois tipos de bases de dados tenham uma raiz ser comum, uma e outra levantam questões de natureza ética de dimensão qualitativamente diferente.

Para a primeira, trata-se possivelmente de apenas mais um meio, que pode ser particularmente eficaz, na resolução de crimes e inculpação ou inocentação de suspeitos e arguidos. As questões éticas principais, neste caso, são, por um lado, as ligadas aos aspectos técnicos, designadamente da sua utilização correcta, nomeadamente na obtenção de consentimento e colheita das amostras, na análise genética e conservação dos dados (que terão de respeitar sempre os mais estritos padrões de qualidade) e na circulação da informação e prevenção de abusos potenciais. Por outro lado, as questões implicadas pelos critérios segundo os quais se organizam e mantêm as bases de dados, como seja, o tipo de crimes (e reincidência ou não), que poderão merecer inclusão na base de dados, se a informação pode ser incluída antes ou depois da condenação em tribunal; ou, mais importante ainda, se no caso de investigação em suspeitos e arguidos, sempre que se prove a sua inocência, se se deve ou não proceder à destruição dos seus dados e perfis. Como se viu pelos casos antes comentados, nenhuma das respostas àqueles parâmetros é irrelevante e o modo como se responde decorre de uma perspectiva sobre o valor do predomínio da tranquilidade e da segurança colectiva em relação às liberdades individuais, e assenta numa determinada perspectiva sobre a vida democrática.

Já a colheita e conservação de perfis genéticos de toda ou parte substancial da população coloca problemas muito mais sérios, em adição aos anteriores. Por um lado, acentua o valor do controlo e da inspecção sobre a vida colectiva, reforçando os poderes policiais do Estado e transformando todos os cidadãos em suspeitos potenciais. Por outro, levanta um profundo dilema em relação à justiça distributiva, uma vez que a obtenção de perfis num grande número de pessoas representa um investimento muito vultuoso, que poderá ser muito desproporcionado em relação aos resultados esperados, em caso de identificação de vítimas de acidentes, catástrofes ou atentados, situações em que é muitas vezes possível fazer com sucesso a sua identificação, recorrendo ao estudo genético de familiares.

Nessa medida, é de questionar se, numa sociedade onde faltam os meios para garantir boas condições de vida para o conjunto da população, faz sentido um investimento que todas as perspectivas reconhecem como muito avultado. Assim, e invocando o princípio da justiça, pode ser argumentado que os meios necessários poderão, com mais proveito, ser utilizados em políticas sociais (e até policiais) de prevenção do crime e em medidas de reforço de protecção a pessoas mais vulneráveis e vítimas potenciais.

Este Projecto de Regime Jurídico representa, ainda assim, algum avanço em relação a outras bases de dados forenses nacionais, nomeadamente a do Reino Unido, em alguns dos seus aspectos mais controversos e eticamente discutíveis.

No entanto, além das questões gerais acima enunciadas, permanecem, ainda, algumas questões éticas importantes a ter em conta, de que se salientam as que se organizam em torno dos seguintes tópicos:

- Perfis genéticos e material biológico

Do que se conhece de bases de dados de outros países, conservar apenas os perfis genéticos ou também armazenar o material biológico a partir do qual eles foram produzidos, levanta questões éticas de natureza inteiramente diferente.

Não parece que exista justificação suficiente para a conservação da amostra de material biológico, uma vez feita a tipagem dos marcadores e obtidos os perfis de ADN. E é precisamente na existência de um biobanco associado à base de dados que reside um dos perigos principais para potenciais abusos. Em casos de investigação criminal, se tal for indispensável, isso poderá em parte solucionar-se com a conservação separada, por entidades diferentes, de amostras e perfis genéticos.

Se a base de dados nacional ficar ligada à conservação do banco do material biológico colhido, a base e o biobanco associado deverão ficar sujeitos à legislação nacional e comunitária já existente, bem como às recomendações éticas nacionais e internacionais, sobre protecção de dados pessoais, mas também sobre informação genética e biobancos.

Deverá, ainda, ficar claramente expresso na Lei que, em caso algum, os organismos policiais e judiciários, nacionais ou internacionais, poderão ter acesso a material biológico conservado em biobancos existentes resultantes de serviços de diagnóstico ou rastreio populacional, ou de investigação biomédica.

- Padrões de qualidade

Uma vez que os erros de identificação poderão ter implicações profundas, algumas potencialmente irremediáveis, a garantia de qualidade é por isso também uma questão ética. É assim fundamental definirem-se requisitos de qualidade em todos os procedimentos, nomeadamente, na colheita de amostras e na manutenção da base de dados e a exigência da certificação/acreditação dos laboratórios participantes.

- Marcadores

Será imprescindível conhecer o painel de marcadores não-codificantes que vier a ser proposto, o qual deveria ser publicado. Do mesmo modo, deverá ficar claro que, se os avanços científicos vierem a mostrar associação entre um dos marcadores utilizados e doença ou traço comportamental, o marcador será retirado do painel e os perfis e dados respectivos destruídos.

- Consentimento

A este nível há que distinguir entre a base de dados para fins de identificação civil e a base de dados para fins criminais.

No primeiro caso, o consentimento informado deverá ser dado por escrito e poder ser revogável a qualquer momento, de acordo com as normas actuais e a legislação em vigor. Essa possibilidade deverá constar do formulário de consentimento informado, bem como o destino a dar aos dados e ao material biológico, se existir, e as medidas efectivas para a destruição dos perfis, dos dados informatizados e do material biológico conservado, se

for o caso. Assim, o consentimento prestado por voluntários, para inclusão dos seus perfis de ADN na base de dados, deverá conter menção explícita à conservação ou não do seu material biológico e, nesse caso, qual o prazo previsto para o seu armazenamento.

No segundo caso, a recolha de amostras em arguidos e condenados deve também ser sujeita a consentimento informado.

Deverá ainda ter-se em atenção a situação das pessoas envolvidas na colheita e análise das amostras, uma vez que não podendo ser voluntários, os seus interesses deverão ser acautelados.

- Independência e democraticidade

A curadoria da base de dados e eventual biobanco deveriam estar a cargo de um organismo independente do governo, tribunais e polícias.

Uma vez que a base de dados poderá ser representativa da população portuguesa, segundo a Lei 12/2005 deverá ser aprovada pela Assembleia da República.

BIBLIOGRAFIA

- AAVV, Ethical-legal problems of DNA databases in criminal investigation, *Journal of Medical Ethics* 26: 266-271, 2000 (Disponível em: www.jmedethics.com).
- AAVV, Les collections de ressources biologiques humaines pour la recherche: de la réglementation à la mise en place d'un guide de bonnes pratiques de collectionneur, *La revue de médecine interne* 24, 2003, 803-814. Disponível em : www.sciencedirect.com.
- BALZACQ, Thierry, The treaty of Prüm and the principle of loyalty. Centre for European Policy Studies. IP/C/LIBE/FWC/2005-08.
- CHANGEUX, Jean-Pierre, RICOEUR, Paul, *Ce qui nous fait penser. La Nature et la Règle*, Paris, Odile Jacob, 1998.
- Conselho da Europa :
- Recomendação nº R (87) 15.
 - Recomendação nº R (92) 1.
- COLLINS FS, BROOKS LD, CHAKRAVARTI A: A DNA polymorphism discovery resource for research on human genetic variation. *Genome Res* 8: 1229-1231, 1998.
- COLLINS FS, GUYER MS, CHAKRAVARTI A: Variations on a Theme: Cataloging Human DNA Sequence Variation. *Science* 278: 1580-1581, 1997.
- CORTINA, Adela, *Ciudadanos del Mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*, Madrid, Alianza Editorial, 2001 (1997).
- CORTINA, Adela, *Hasta un Pueblo de Demonios. Ética pública y sociedad*, Madrid, Taurus, 1998.
- CORTINA, Adela, *Ética Aplicada y Democracia radical*, Madrid, Tecnos, 2001.
- CORTINA, Adela, *Ética Civil y Religión*, Madrid, PPC, 2002.
- CORTINA, Adela, *Ética Mínima*, Madrid, Tecnos, 2004.
- ENFSI - European Network of Forensic Science Institutes, *Report on DNA Legislation in Europe*, www.enfsi.org (citado em POST, 2006).
- ENFSI - European Network of Forensic Science Institutes. “Standards of Accreditation” e “Policy Document - Management of Reference Materials, Reference Collections and Databases” (publicados em 2 Fev 2007). Disponíveis em <http://www.enfsi.eu/page.php?uid=45> (acedido a 1 Mai 2007).
- FIGUEIREDO, ALS, PARADELA, ER: Bancos de dados de DNA: uma ferramenta investigativa útil. In: *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, 32, 31/08/2006. Disponível em http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=1235 (acedido a 6/4/07).
- First International Meeting on Single Nucleotide Polymorphism and Complex Genome Analysis. Skokloster, Sweden, 29 August–1 September, 1998; SNP attack on complex traits (editorial). *Nature Genetics* 20, 217 – 218, 1998.
- FSS – Forensic Science Service. The National DNA Database Annual Report 03/04.
- GeneWatch UK, *The Police National DNA Database*, 2005. Disponível em: <http://www.genewatch.org/sub.shtml?als%5Bcid%5D=539478> (acedido a 3/5/07).

- HEIDEGGER, Martin, “Já só um Deus nos pode ainda salvar”, *Filosofia*, VIII, 1989, 109-135.
- HGC - Human Genetics Commission, Inside Information: Balancing interests in the use of personal genetic data - a Summary Report by the HGC, May 2002. Disponível em: http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/insideinformation_summary.pdf (acedido a 3/5/07).
- HGP (Human Genome Project) Information: SNP Fact Sheet, (Disponível em http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/faq/snps.shtml, atualizado em 29 Ago 2006).
- House of Lords, Fourth Report of the Select Committee on Science and Technology, Session 2000–01, Human Genetic Databases: challenges and opportunities, HL 57, para 7.66. Disponível em: <http://www.parliament.the-stationery-office.co.uk/pa/ld200102/ldselect/ldsctech/47/4706.htm>.
- HUGO Ethics Committee: Statement on human genome databases, December 2002. Disponível em: www.hugo-international.org/statement on Human Genomic Databases.htm.
- INTERPOL: DNA Gateway - Fact Sheet, 2006. Disponível em: <http://www.interpol.com/Public/ICPO/FactSheets/FS01.pdf> (acedido a 6/4/07).
- INTERPOL: DNA Profiling -Worldwide mostly used loci for criminal investigations/identification. Disponível em <http://www.interpol.int/Public/Forensic/dna/loci.asp> (acedido a 6/4/07).
- JEFFREYS AJ, WILSON V, THEIN SL: Hypervariable 'minisatellite' regions in human DNA. *Nature* 314: 67-73, 1985.
- JEN, Kyle I., Michigan's Forensic DNA Databases, *Fiscal forum*, Março 2003 (Disponível em: <http://house.michigan.gov/hfa/PDFs/dna.pdf>).
- JONAS, Hans, *El principio Vida. Hacia una biología filosófica*, Madrid, Trotta, 2000 (1994).
- JONAS, Hans, *Ética, medicina e técnica*, Lisboa, Passagens, 1994.
- JONAS, Hans, *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Barcelona, Herder, 2004 (1979).
- KANT, Immanuel, *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* (1785) Versão portuguesa, Lisboa, Ed.70.
- KANT, Immanuel, *Crítica da Razão Prática* (1788). Versão portuguesa, Lisboa, Ed.70.
- KAYE, Jane, Do we need a uniform regulatory system for biobanks across Europe?, *European journal of Human Genetics*, 14, 2006, 245-248. Disponível em: www.nature.com/ejhg.
- KENT, A, Consent and confidentiality in genetics: whose information is it anyway?, *J. Med Ethics* 2003, 29, 16-18. Disponível em: www.jmedethics.com.
- KÜNG, Hans, *Por Qué una Ética Mundial?* Barcelona, Herder, 2002 (1993).
- LATINO-AMERICANOS DESAPARECIDOS. Sítio disponível em <http://www.latinoamericanosdesaparecidos.org/brasil/> (citado por Figueiredo e Paradela, 2006).
- MARSICO, Gaia, *Bioética: voces de mujeres*, Madrid, Narcea, 2003.
- MASIÁ CLAVEL, Juan, *Tertulias de bioética*, Madrid, Trotta, 2006.
- MONIZ, Helena: Os problemas jurídico-penais da criação de uma base de dados genéticos para fins criminais. In: *Revista Portuguesa de Ciência Criminal* 12 (2): 237-264, 2002.
- Mullis KB: The Unusual Origin of the Polymerase Chain Reaction. *Scientific American*, April 1990, pp.36-43.
- Mullis KB, Faloona FA: Specific synthesis of DNA in vitro via a polymerase-catalyzed chain reaction. *Methods in Enzymology* 155: 335-350, 1987.

- Mullis KB, Faloona FA, Scharf S, Saiki RK, Horn G, Erlich HA: Specific enzymatic amplification of DNA in vitro: the polymerase chain reaction. *Cold Spring Harbor Symposia on Quantitative Biology* 51: 263-273, 1986.
- NILSTUN, Tore, Hermerén, Göran, Human tissue samples and ethics. Attitudes of general public in Sweden to biobank research, *Medecine, Health Care and Philosophy* 9, 2006, 81-96.
- POST (The Parliamentary Office of Science and Technology, UK): The National DNA Database, Postnote n° 258, Fev 2006 (Disponível em www.parliament.uk/parliamentary_offices/post/pubs2006.cfm).
- RENDTORFF, Jacob Dahl, Biobanks and the Rights to the Human Body. Uppsala University, 2001, pp. 55-61. Disponível em: www.ruc.dk/ssc_en/personale/vip/jacrendt/.
- RICOEUR, Paul, *Le Juste*, Paris, Esprit, 1995.
- RICOEUR, Paul, *Le Juste 2*, Paris, Esprit, 2001.
- ROSEN, Christine, Liberty, Privacy, and DNA Databases, *The New Atlantis*, Spring, 2003: 37-52 (Disponível em www.TheNewAtlantis.com).
- SAIKI RK, Scharf S, Faloona F, Mullis KB, Horn GT, Erlich HA, Arnheim N: Enzymatic amplification of beta-globin genomic sequences and restriction site analysis for diagnosis of sickle cell anemia. *Science* 230: 1350-1354, 1985.
- SCHNEIDER, Peter M. e MARTIN, Peter D., «Criminal DNA databases: the European situation», *Forensic Science International* 119: 232-238, 2001 (Disponível em www.elsevier.com/locate/forensiint).
- Science & Technology Committee, First Special Report of Session 2005–06, *Forensic Science on Trial: Government Response*, HC 427, p 6.
- Science & Technology Committee, Seventh Report of Session 2004–05, *Forensic Science on Trial*, HC 96-I.
- Scottish Executive: Police Retention of Prints and Samples: proposals for legislation, Consultation Paper, June 2005_(Citado em: POST, 2006).
- SEN, Amartya, *Identidade e violência*, Lisboa, Tinta da China, 2007.
- TUTTON, Richard, CORRIGAN Oonagh (eds), *Genetic Databases. Socio-ethical issues in the collection and use of DNA*, London/New york, Routledge, 2004.
- UNESCO – IBC (International Bioethics Committee). Human Genetic Data: Preliminary Study by the IBC on its Collection, Processing, Storage and Use, 2002.
- WEBER JL, MAY PE: Abundant class of human DNA polymorphisms which can be typed using the polymerase chain reaction. *Am J Hum Genet* 44 :388-396, 1989.
- WHINCUP, PH, COOK, DG, PHILLIPS, AN, SHAPER, AG: ABO blood group and ischaemic heart disease in British men. *Brit Med J* 300 (6741): 1679-1682, 1990.
- WIKIPEDIA (2007a): Genetic fingerprinting. Disponível em http://en.wikipedia.org/wiki/Genetic_fingerprint (acedido a 28/4/07).
- WIKIPEDIA(2007b): UK National DNA Database. Disponível em http://en.wikipedia.org/wiki/UK_National_DNA_Database (acedido a 28/4/07).
- WILLIAMS, Johnson Martin: NDNAD report 2004. Disponível no sítio da Univ. Durham, http://www.dur.ac.uk/p.j.johnson/Williams_Johnson_Martin_NDNAD_report_2004.pdf (citado por POST, 2006).
- WYMAN AR, WHITE R: A highly polymorphic locus in human DNA. *Proc Natl Acad Sci USA* 77:6754-6758, 1980.

ANEXO
BASES DE DADOS GENÉTICOS
Enquadramento legal a nível Europeu*

País	Legislação / Documentos	Descrição
<p>Alemanha</p> <p>http://www.datenschutz-berlin.de/recht/de/bdsg/bdsg01_eng.htm</p> <p>Parecer Conselho de Ética</p>	<p>Sem legislação específica sobre informação genética.</p> <p>Bundesdatenschutzgesetz -BDSG) 2001 Lei federal de Protecção de dados de 20 de Dezembro de 1990 (BGBl. I 1990 S.2954), alterada em 14 de Setembro de 1994 (BGBl. I S. 2325), 16 de Dezembro de 1997 (BGBl. I S. 2325) 17 de Dezembro de 1997 (BGBl. I S. 2325) e 23 de Maio de 2001</p> <p>Legislação de protecção de dados dos estados federais</p>	<p>O direito à auto-determinação sobre o seu material biológico pode ser limitado por interesses de investigação médica.</p> <p>É requerido consentimento para recolha de informação pessoal.</p> <p>Dispõe de base de dados para fins de investigação criminal. De acordo com ordem do tribunal, são adicionados os perfis de condenados por crimes específicos com base numa avaliação da probabilidade de reincidência.</p>
<p>Áustria</p>	<p>Genethnology act BGBl nr. 510/1994</p> <p>Sicherheitspolizeigesetz BGBl nr. 566/1991 e BGBl nr. 151/2004</p>	<p>Bases de dados genéticos para investigação e cuidados médicos.</p> <p>Uso forense, investigação criminal e segurança pública. A investigação é permitida em casos determinados (restritiva) e ordenados por magistrado.</p>
<p>Bélgica</p> <p>http://www.droitbelge.be/recherche.asp</p>	<p>Lei de 22 de Março de 1999 (análise de ADN para fins de investigação forense)</p> <p><i>Em elaboração, um decreto real de regulamentação.</i></p>	<p>Prevê a criação de duas bases de dados para fins de investigação forense:</p> <p>A base de dados <i>Criminalistiek</i> ("criminalística") contém perfis de DNA derivados de material biológico encontrados em locais de crimes.</p> <p>A recolha deve assegurar suficiente material biológico para contra-análises.</p> <p>A base de dados <i>Veroordeelden</i> ("Condenados") contém perfis de DNA de indivíduos condenados por crimes de ofensa à integridade física ou à vida com penas efectivas de prisão iguais ou superiores a 3 anos, como a violação ou o homicídio (ilícitos descritos na lei).</p>
<p>Dinamarca</p> <p>http://www.datatilsynet.dk/include/show_article.asp?art_id=443&sub_url=/eng/indhold.asp&nodate=1</p> <p>Parecer Conselho de Ética</p> <p>http://www.etiskraad.dk/sw314.asp</p>	<p>Lov om behandling af personoplysninger - Lei de processamento de dados pessoais No. 429 de 31 de Maio de 2000, que transpõe a Directiva n.º 95/46/CE de 24 de Outubro de 1995</p> <p>Lov om Den Centrale Videnskabsetiske Komité http://www.cvk.im.dk/cvk/site.aspx?p=150</p>	<p>Legislação para bases de dados de DNA para identificação civil</p> <p>A lei dos comités regionais de ética apenas prevê as bases de dados para fins de investigação médica.</p> <p>Dispõe de base de dados para fins de investigação criminal</p>

* Este documento foi elaborado por Cíntia Águas, secretária executiva do CNECV, de acordo com dados actualizados a Junho de 2007.

<p>Espanha http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/BOCG/A/A_117-01.PDF http://www.congreso.es</p>	<p>Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal</p> <p>Ley Orgánica 15/2003 de 25 de noviembre, de modificación del Código Penal</p> <p>Em discussão – Projecto de base de dados de perfis de ADN para fins de investigação criminal – projecto de lei de 15 de Dezembro de 2006</p>	<p>Nova redacção dada pela Ley Orgánica 15/2003 aos artigos 326 e 363 da Ley de Enjuiciamiento Criminal no sentido de permitir a obtenção, armazenamento e conservação de ADN, para fins de investigação criminal, identificação de cadáveres ou de pessoas desaparecidas. As amostras são recolhidas em locais de crime, restos de cadáveres ou directamente de suspeitos, detidos ou acusados de ilícitos.</p>
<p>Estónia http://www.legaltext.ee/en/andmebaas/ava.asp?tyyp=SITE_ALL&ptyyp=l&m=000&query=genetic</p>	<p>Inimgeeniuringute seadus, de 8 de Janeiro de 2000 – Lei sobre investigação em genes humanos (RT I 2000, 104,685)</p>	<p>Base de dados genéticos sob gestão da Genome Center Foundation para recolha de informação de saúde e informação genética da população; voluntária – consentimento prévio; os dados são encriptados. Em casos de pedido de opt-out (remoção do registo) a amostra é destruída.</p> <p>Laboratório associado ao Departamento de investigação criminal.</p>
<p>Finlândia http://www.tietosuoja.fi/uploads/hopxtvf.HTM www.finlex.fi http://www.poliisi</p>	<p>Lei sobre investigação médica - Act n.º 488/1999</p> <p>Lei sobre informação pessoal – Act 523/1999</p> <p>Leis sobre investigação criminal – Acts n.º 761/2003, 646/2003 e 449/1987</p> <p>law on coercive means (450/1987, 6th chapter, 5 article)</p>	<p>Não existe regulamentação específica sobre bases de dados genéticos.</p> <p>Os dados genéticos são usados para investigação médica.</p> <p>As autoridades policiais podem armazenar dados com vista à investigação de crimes e identificação de cadáveres e indivíduos desaparecidos</p> <p>Podem ser retiradas amostras de DNA durante uma revista sem o consentimento do indivíduo se o crime em investigação é passível de pena superior a seis meses.</p> <p>Podem também ser recolhidas amostras de condenados em penas superiores a três anos.</p> <p>O Departamento Central de Polícia dispõe de uma base de dados para fins de investigação criminal com informação relativa a cerca de 30 000 condenados a penas efectivas de prisão superiores a seis meses.</p>
<p>França http://www.legifrance.gouv.fr http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=24157&indice=1&table=CONSO_LIDE&ligneDeb=1 Parecer do Conselho de Ética Francês (n.º 77/2003 sobre biobancos)</p>	<p>Code de la Santé Publique</p> <p>Anexo ao Decreto n. 2003-462 de 21 de Maio de 2003 sobre a regulamentação das partes I, II e III do Código</p> <p>Loi sur la bioéthique – Lei 2004-800 sobre Bioética, de Julho de 1994, revista em 6 de Agosto de 2004 pela Lei 2004-800, e decretos regulamentares</p> <p>Code de la Procédure Pénale – arts 706-54 a 706-56</p>	<p><i>Livro I – Protecção da saúde pública.</i> Title III capítulo I divisão I e 2. Exame de características genéticas para fins médicos.</p> <p>Recolha, armazenamento e análise de informação genética pessoal para efeitos de saúde pública ou investigação médica, com previsão de biobancos e registos médicos.</p> <p>O Ministério público e o Magistrado encarregues da investigação podem ordenar a busca de <i>fingerprints</i> genéticos em locais de crime e em indivíduos sentenciados. Os dados são introduzidos num ficheiro nacional de dados</p>

	<p>Legislação sobre segurança interna, de 18 de Março de 2003</p>	<p>genéticos (<i>fichier national automatisé des empreintes génétiques</i>, FNAEG).</p> <p>As infracções que podem determinar a recolha incluem actos terroristas e as ofensas aos "interesses fundamentais da nação".</p>
<p>Grécia</p>	<p>Lei de protecção de dados pessoais – Act 2472/1997, arts. 7º e 10º</p>	<p>Protecção de dados sensíveis e identificáveis A sua recolha e processamento depende de prévio consentimento da Autoridade de Protecção de Dados. Tanto para novas recolhas como para o uso de amostras já existentes em entidades públicas ou privadas é necessário consentimento informado.</p>
<p>Holanda http://home.planet.nl/~privacy1/wbp_en_rev.htm</p>	<p>Wet persoonsgegevens – Lei de protecção de dados pessoais – Câmara Alta do Parlamento (1999/2000)</p> <p>Act on medical research on human beings</p>	<p>Dados sensíveis incluem informação de saúde. Informação genética pessoal apenas pode ser processada no interesse do sujeito.</p> <p>Transposição de <i>guidelines</i> originalmente aprovadas, em Junho de 1999, pelo Conselho de Investigação Médica da Suécia na sequência do debate originado pelo estabelecimento da base de dados da Islândia.</p> <p>O Código contém disposições que regulam o uso de amostras de ADN para fins de investigação criminal.</p> <p>Existe uma base de dados forense – os perfis apenas são adicionados se as provas de ADN foram determinantes para a condenação.</p>
<p>Irlanda http://www.privereal.org/content/dp/ireland.php http://www.oireachtas.ie/viewdoc.asp?fn=/documents/bills28/bills/2004/3904/3904.pdf</p>	<p>Data Protection Act, de 13 de Julho de 1998 – Protecção de dados pessoais</p> <p>Disability Bill, 2004</p>	<p>Não existe regulamentação específica em matéria de bases de dados genéticas.</p> <p>É tutelada a confidencialidade e consentimento dos dados identificáveis, garantido o acesso para consulta, rectificação e remoção dos dados.</p> <p>Regulamenta aspectos do uso de dados genéticos em contexto laboral ou de informação de seguros; não aplicável a finalidades de investigação criminal.</p>
<p>Islândia http://brunnur.stjr.is/interpro/htr/htr.nsf/pages/gagngr-log-ensk http://eng.heilbrigdisraduneyti.is/laws-and-regulations/nr/684</p>	<p>Act on a Health Sector database n.º 139 – 1998</p> <p>Act on Biobanks (110/2000) – Lei sobre biobancos, de 1 de Janeiro de 2001</p>	<p>Primeiro país a implementar legislação específica sobre biobancos.</p> <p>Direitos concedidos em exclusivo a uma empresa privada, a deCODE Genetics, para criação: de uma base de registos médicos de toda a população, em que o consentimento do registo é presumido mas pode ser retirado; e de uma base de dados voluntária de informação de saúde (ADN) não personalizada.</p> <p>Existe ainda uma base de dados de registos genealógicos.</p> <p>As três bases de dados interligadas: a Iceland Health Sector database (IHSD), a base de registos genealógicos e um biobanco de armazenamento das amostras (também sob consentimento presumido dos sujeitos).</p>
<p>Itália Gazzetta Ufficiale n. 174 del 29 luglio</p>	<p>NºD.L.196 (30 giugno 2003) – Codice In Materia Di</p>	<p>Protecção de dados pessoais: a recolha e processamento de informação de saúde</p>

<p>2003</p> <p>http://www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/03196dl.htm</p> <p>http://www.telethon.it</p> <p>http://sigu.univr.it</p>	<p>Protezione Dei Dati Personali – art 94</p> <p>Guidelines em matéria de biobancos – Sociedade Italiana de Genética Humana e Fundação Telethon – 2003</p> <p>Raccomandazioni sulle indagini biologiche di paternita' e le indagini d'identificazione criminale – Soc. Italiana de Genética Humana e Gruppo degli Ematologici Forensi Italiani-GEFI</p>	<p>requerem consentimento do sujeito, que nalguns casos é expresso verbalmente.</p> <p>Recomendações em matéria de investigação criminal</p> <p>A Itália ainda não dispõe de base de dados genética para fins criminais</p>
<p>Letónia</p> <p>http://www.dvi.gov.lv/eng/legislation/</p>	<p>Medical Treatment Law (1997)</p> <p>Personal Data Protection Law De 2000, com alterações introduzidas por Lei de 24 de Outubro de 2002), de harmonia com a Directiva 95/46/EC</p> <p>Human Genome Research Act (2003)</p>	<p>Regulamentam a recolha, armazenamento, transmissão e análise de informação genética pessoal.</p>
<p>Lituânia</p> <p>http://www.ada.lt/images/cms/File/pers.d ata_prot.law.doc</p>	<p>Sem legislação específica sobre bases de dados genéticos.</p> <p>Law on Legal Protection of Personal Data of Republic of Lithuania, de 22 de Janeiro de 2003, No. IX-1296.</p>	<p>Sem bases de dados conhecidas.</p> <p>Regulamenta o armazenamento e tratamento de informação pessoal</p>
<p>Noruega</p> <p>http://www.regjeringen.no/en.html?id=4</p>	<p>Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m. m</p>	<p>A base de dados para fins de investigação criminal integra, de acordo com ordem do tribunal, perfis de indivíduos condenados por crimes sexuais, ofensas à integridade física, homicídio, chantagem, roubo e crimes de perigo público.</p>
<p>Portugal</p> <p>http://www.mj.gov.pt/MJ/sections/pessoa s-e-bens/base-de-dados-geneticos8948</p>	<p>Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro – Lei de protecção de dados pessoais</p> <p>Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro – Lei de informação genética e de saúde</p> <p>Em preparação – projecto de bases de dados de perfis de ADN para efeitos de investigação criminal e identificação civil</p>	<p>Regulamenta o armazenamento e tratamento de informação pessoal, consentimento, acesso, modificação e remoção dos registos.</p> <p>Regulamenta a recolha, armazenamento, transmissão e análise de informação genética pessoal para fins de saúde pública ou investigação médica, com referência a registos médicos e biobancos.</p>
<p>Reino Unido</p> <p>http://www.ukbiobank.ac.uk/about/wh at.php</p> <p>Nota – Não existe no Reino Unido legislação específica e uniforme sobre bases de dados genéticos e biobancos, antes normas e <i>guidelines</i> espalhadas</p>	<p>UK Biobank – 2000 (Inglaterra e país de Gales)</p> <p>Human Tissue Act (armazenamento e uso de tecidos humanos para fins de investigação científica)</p> <p>Data Protection Act – 1998 – protecção da confidencialidade dos</p>	<p>Para recolha de espécimes de voluntários entre os 45-69 anos cujos dados genéticos são combinados com dados médicos e informação sobre estilos de vida. Financiada pelo Ministério da Saúde, Medical Research Council e Wellcome Trust.</p> <p>A Criminal Justice and Public Order Act de 1994 estabeleceu as condições pelas quais a polícia</p>

<p>por documentos legais e recomendações avulsas de diversas entidades. Muitas matérias são também tratadas de acordo com a regra de <i>case-law</i> (casuística) do direito anglosaxónico.</p>	<p>dados</p> <p>Police and Criminal Evidence Act 1984 (PACE) com as alterações introduzidas pela Criminal Justice Act de 1994.</p> <p>Criminal Justice and Public Order Act (CJPOA) de 1994</p> <p>The Criminal Evidence (Amendment) Act - 1997</p> <p>Aditamento ao Police and Criminal Evidence Act de 1984 (PACE) em 2001</p> <p>Aditamento ao Criminal Justice Act, em vigor desde 4 de Abril de 2004</p>	<p>pode obter, reter e usar amostras de DNA.</p> <p>NDNAD – Base de dados para fins de investigação criminal estabelecida em Abril de 1995 pelo Forensic Science Service (FSS). É a maior base de dados do seu género a nível mundial, com aproximadamente 3.5 milhões de perfis.</p> <p>A cargo da Association of Chief Police Officers (ACPO), detém o registo informático da informação genética e armazenamento de amostras recolhidas de locais de crime e de sujeitos detidos, absolvidos ou condenados por ilícito criminal, e mesmo de menores. Podem ser recolhidas amostras de sujeitos envolvidos em praticamente todos os tipos de crime não triviais.</p> <p>A existência desta base de dados nunca foi formalizada em legislação própria.</p> <p>Permitiu que amostras não íntimas fossem recolhidas de reclusos condenados antes de 1995 por crimes sexuais, violência ou roubo</p> <p>Todas as amostras e <i>fingerprints</i> podem ser retidos indefinidamente, mesmo em caso de sujeitos absolvidos.</p> <p>Permite a recolha de amostras a sujeitos detidos e levados à esquadra de polícia por qualquer crime passível de figurar em registo criminal, retendo as amostras indefinidamente.</p>
<p>República Checa http://www.uoou.cz/index.php?l=en&m=1&ft&mid=01&u1=&u2=&t=</p>	<p>Sem legislação específica sobre informação genética</p> <p>Act nr. 101/2000 – Lei de protecção de dados pessoais</p> <p>Directiva n.º 88/2002 do Departamento de Polícia</p>	<p>Protecção de dados pessoais, de harmonia com a Directiva 95/46/EC.</p> <p>Dados genéticos são considerados “dados sensíveis”, recolhidos com respeito da dignidade do sujeito e, quando aplicável, mediante consentimento expresso e informado.</p> <p>Regulamenta a recolha de amostras para perfis de DNA a suspeitos e seus associados.</p>

<p>Suécia</p> <p>http://www.datainspektionen.se/in_englis h/personal_data.shtml</p>	<p>Medical Care Registers Act (1998:544) – Lei de 1 de Janeiro de 2003 sobre cuidados médicos e biobancos</p> <p>Personal Data Act (1998:204) – Protecção de dados pessoais</p> <p>Health Data Registers Act (1998:543) – Registo de dados de saúde</p> <p>Police Data Act (1998:622).</p>	<p>Finalidades de investigação médica.</p> <p>Deriva igualmente da lei a manutenção de colecções de material biológico já existentes, como o UMEA Biobank, que combina amostras de sangue com registos médicos e informações sobre estilos de vida. É financiado por uma <i>spin-off</i> da Universidade UMEA.</p> <p>Base de dados para fins de investigação criminal e identificação de suspeitos – são adicionados os perfis sujeitos condenados em pena efectiva de prisão igual ou superior a dois anos.</p>
<p>Suiça</p> <p>http://www.admin.ch/ch/f/as/index.html http://www.admin.ch/ch/f/as/2000/1715.p df</p>	<p>Lei de 31 de Maio de 2000 da Confederação helvética</p>	<p>Base de dados para fins de investigação criminal e identificação de suspeitos, tanto a nível nacional como internacional.</p> <p>Os perfis de AND apenas podem ser estabelecidos por institutos médico-legais creditados.</p>
<p>Conselho da Europa</p>	<p>Recomendação R(92) 1 do Comité de Ministros do Conselho da Europa, de 10/02/1992</p> <p>Resolução 97/C 193/02 do Conselho, de 9 de Junho de 1997</p> <p>Resolução 2001/C 187/01 do Conselho, de 25 de Junho de 2001</p>	