



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

52/CNECV/07

**PARECER N.º 52 DO
CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA
PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA**

**PARECER SOBRE O REGIME JURÍDICO
DA BASE DE DADOS DE PERFIS DE A.D.N.**

(Junho de 2007)



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

A reflexão do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) sobre o projecto de diploma que prevê a criação e manutenção de uma base de dados de perfis de ADN foi suscitada pelo pedido de parecer endereçado pelo Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Justiça.

O Parecer do CNECV é emitido ao abrigo das competências previstas na alínea b) do n.º 1 do artigo 2º, conjugadas com o estatuído na alínea c) do artigo 7º, ambos da Lei n.º 14/90, de 9 de Junho.

Considerando que,

- a. a constituição e manutenção de uma base de dados de perfis de ADN pode constituir um instrumento auxiliar importante em investigação criminal e em identificação civil;
- b. apesar de a sua raiz ser comum, estas duas finalidades suscitam questões importantes de natureza ética, de magnitude potencialmente diferente;
- c. a constituição e manutenção de bases de dados de ADN reforçam os poderes e a eficácia do Estado em matéria de segurança, mas podem condicionar maior vulnerabilidade dos cidadãos, designadamente quanto à salvaguarda dos seus direitos, liberdades e garantias;
- d. as questões éticas principais se centram em torno dos critérios relativos à selecção e inclusão das pessoas, e à recolha, conservação, utilização e circulação dos dados;
- e. face ao carácter sensível da informação, às limitações inerentes às metodologias e às consequências irremediáveis de possíveis erros laboratoriais, os próprios aspectos técnicos se convertem em questões éticas;
- f. a experiência vivida noutros países europeus, como o Reino Unido ou a França, cujas bases de dados foram inicialmente estabelecidas com finalidades criminais precisas e restritas, mostrou que essas finalidades rapidamente foram sendo alargadas, por sucessivas medidas legislativas, vulgarizando as razões da sua criação e suscitando preocupações nas respectivas sociedades;
- g. o mito de infalibilidade ligado à análise do ADN induz um sentimento de falsa segurança nos seus resultados, podendo secundarizar outros processos mais fiáveis da investigação criminal;
- h. existe a possibilidade de determinar a identidade de vítimas e de pessoas desaparecidas através do estudo genético dos familiares biológicos;



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

- i. os custos de constituição e manutenção de uma base de perfis de ADN são avultados, suscitando a questão da proporcionalidade face aos benefícios decorrentes da sua utilização para a sociedade em geral;

O CNECV é de parecer que,

1. a preocupação com a segurança da vida colectiva pode justificar a criação de uma base de perfis de ADN para investigação criminal, desde que a sua constituição e a recolha, manutenção e gestão de dados estejam sujeitas a princípios rigorosos de transparência e independência e a elevados padrões de qualidade;
2. o respeito pela privacidade individual recomenda que a base de perfis de ADN para investigação criminal deva conter os perfis de ADN de pessoas condenadas por crimes graves ou inimputáveis perigosos;
3. pelo valor social que representa, pode justificar-se a criação de uma base de perfis de ADN especificamente para a identificação de vítimas e de pessoas desaparecidas e seus familiares, mas apenas até essa identificação ser conseguida;
4. a criação de uma base de dados alargada à população em geral, para fins de identificação civil, é de muito difícil justificação, dado o seu carácter excessivo, considerando a desproporção entre riscos e benefícios, incluindo os seus custos económicos;
5. o painel de marcadores a utilizar para a obtenção dos perfis genéticos deve ser sustentado por critérios científicos e éticos rigorosos e ser publicamente conhecido;
6. caso seja encontrada uma associação entre um marcador não codificante e uma doença ou um traço comportamental, esse marcador deverá ser retirado do painel; todos os dados que tenham sido obtidos anteriormente com esse marcador deverão ser eliminados;
7. em todas as situações, incluindo a das pessoas condenadas, deverá tentar obter-se o seu assentimento;



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

8. caso a base de perfis de ADN para fins de investigação criminal seja alargada a pessoas arguidas ou apenas suspeitas de práticas criminais, ao contrário do entendimento deste Conselho conforme referido em 2, os seus dados devem ser destruídos imediatamente após a absolvição ou o arquivamento do processo;
9. caso venha a ser constituída uma base de dados para fins de identificação civil, ao contrário do entendimento deste Conselho conforme referido em 4, o consentimento a prestar pelos voluntários (ou os familiares dos desaparecidos e das vítimas por identificar, quando for caso disso) deverá sempre ser expresso e dado por escrito e ser revogável a qualquer momento;
10. do processo de consentimento informado deve ainda constar o destino a dar aos dados e ao material biológico, bem como as medidas efectivas para a destruição dos perfis, dos dados e do material biológico;
11. o consentimento a prestar pelos profissionais envolvidos na obtenção e conservação de perfis de ADN, é necessariamente condicionado pelo vínculo laboral específico; por isso, deverá ser tomada em consideração a sua especial vulnerabilidade no processo de contratação e a revogação do seu consentimento, após a cessação do vínculo laboral;
12. os direitos de menores e incapazes deverão ser devidamente salvaguardados e merecer protecção especial; só em casos excepcionais, devidamente justificados, por exemplo para identificação de vítimas, restos mortais e desaparecidos, se deverão obter perfis genéticos, a serem destruídos uma vez conseguida a identificação ou concluída a investigação;
13. qualquer que seja a natureza da base de dados de perfis de ADN a constituir, todo o material biológico utilizado para a sua constituição deverá ser destruído, excepto no caso de “amostras-problema” enquanto não for obtida uma identificação ou concluída a investigação;
14. não é de todo aceitável o recurso a outros bancos de material biológico pré-existent para obtenção de perfis de ADN para fins criminais, nomeadamente os criados para fins médicos ou de investigação, o que deverá ser explicitado na Lei;
15. os dados armazenados na base de perfis de ADN podem ser utilizados para investigação forense e epidemiológica, desde que irreversivelmente anonimizados; não é aceitável a sua utilização, ou de amostras eventualmente a eles ligadas, para investigação biomédica;



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

16. tanto a custódia do material biológico, como a curadoria da base de dados forenses, deverão estar a cargo de uma entidade independente, pluridisciplinar e que não seja parte interessada na investigação;
17. deverá ser mantido um rigoroso sistema de qualidade, que conduza necessariamente ao licenciamento, certificação e acreditação dos laboratórios autorizados para a elaboração dos perfis de ADN, no cumprimento estrito das recomendações de organizações internacionais e das normas de qualidade mais actualizadas;
18. em qualquer dos casos, deverá haver sempre uma separação completa entre a base de dados pessoais e a base de perfis de ADN e serem devidamente definidas e preservadas as condições de acesso e de segurança;
19. a colaboração internacional entre polícias deve limitar-se à troca de dados forenses e nunca do material biológico; essa colaboração deverá ter os seus termos e condições claramente enunciados, e ser efectuada no respeito pela legislação existente em todos os países envolvidos;
20. qualquer alteração do âmbito de uma base de perfis de ADN, construída inicialmente com fins de investigação criminal, para outras finalidades, novas utilizações e critérios de inclusão, deverá ser sujeita a amplo debate público.

Lisboa, 12 de Junho de 2007

Paula Martinho da Silva

Presidente

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

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