



Faculdade de Medicina de Lisboa

Ética e Deontologia Médicas

Regente: Prof. Doutor Miguel Oliveira e Silva

Bases de Dados de Perfis Genéticos

Considerações Éticas

Ana Catarina Reis | Eva Antunes | Joana Santos

- 8 Junho 2010 -

Introdução

Artigo 7º

*Uma **base de dados genética** é um qualquer registo, informatizado ou não, contendo informação genética sobre uma pessoa, conjunto de pessoas ou famílias .*

(artigo 7º da lei sobre informação genética pessoal e informação de saúde – lei nº 12/2005, de 26 de Janeiro).



Benefícios

- **Tratamento médico e/ou cuidados de saúde - forma eficaz de avaliar a saúde e de descobrir meios mais eficazes de tratar, curar e prevenir doenças**



Rastreio de portadores: teste pré-sintomático (Huntington); teste de predisposição (cancro); diagnóstico pré-natal; rastreio neonatal; diagnóstico pré-implantatório

- **Bancos de produtos biológicos (incluindo DNA), para efeitos de diagnóstico, de tratamento e de investigação**



Benefícios

- Podem ser utilizados pelo empregador numa fase de pré-recrutamento para saber se os candidatos são aptos para a tarefa. Do ponto de vista do empregado os testes permitem determinar se um trabalho é conveniente para si

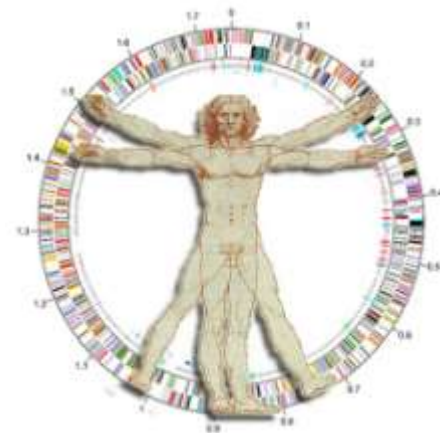


- Agropecuária e ciência da computação



Benefícios

- **Identificação civil ou de investigação criminal**
- **Identificar desaparecidos e vítimas de catástrofes naturais**
- **Determinar a paternidade e outros laços familiares**





Em **1984** Ronald Cotton foi condenado à pena de **prisão perpétua** por dois crimes de violação.

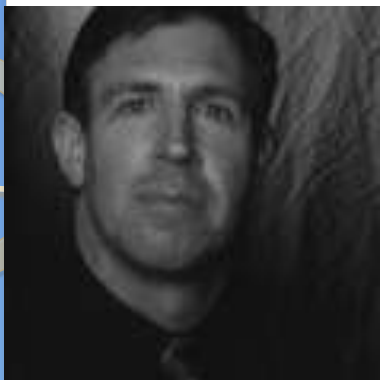
A condenação foi maioritariamente baseada na identificação ocular de Cotton por parte de uma das vítimas.

Em **1987** um dos outros prisioneiros dessa prisão, Bobby Poole, preso por um crime semelhante ao de Cotton, gabou-se a um colega de cela de ter sido ele o atacante.

Confrontada com estas alegações a vítima negou que Poole fosse o homem que a violou e a confissão foi invalidada.



Em **1995**, após ter cumprido **10,5 anos de prisão** Cotton foi dado como inocente e libertado, após a comparação do perfil genético da amostra biológica e do seu perfil genético não terem correspondido. Posteriormente verificou-se que o perfil genético da amostra correspondia com o de de Poole, guardado na **State Bureau of Investigation's DNA database**, contendo o perfil genético de criminosos perigosos das prisões da Carolina do Norte.



Em **1985** David Shawn Pope foi condenado a **45 anos** de prisão por um crime de violação.

A condenação foi majoritariamente baseada na identificação ocular de Pope por parte da vítima.

Em **2001**, após ter cumprido **15 anos de prisão** Pope foi dado como inocente e libertado, após a avaliação do material biológico, ter correspondido ao perfil genético de um **outro homem preso** numa outra prisão por um outro crime.

O ***USA Innocence Project*** tem utilizado a comparação de amostras de DNA para provar a inocência de pessoas condenadas injustamente.

Já ajudou **mais de 195** condenados, os quais já tinham cumprido em média **12 anos** da pena aplicada.

O Exemplo do Reino Unido

- O UK possui a **maior** base de dados de ADN forense no mundo. O número da população incluída (6%) é tão elevado que a probabilidade de correlacionar alguém, cujo perfil genético esteja na base de dados, com a cena de um crime é de **52%** - incluindo criminosos, vítimas e pessoas inocentes que estiveram presentes na cena do crime.
- Foi a **primeira** a surgir (1995);
- As amostras e os **ficheiros nunca são removidos** da base de dados mesmo que a pessoa em causa não tenha sido condenada;
- As amostras presentes no **UK biobank** com propósitos médicos podem ser **accedidas pela polícia** para investigação criminal quebrando o sigilo médico;



O Exemplo do Reino Unido

- É a mais inclusiva do mundo, onde são incluídos os ficheiros de **qualquer condenado e/ou suspeito** por qualquer infracção, independentemente da gravidade ou idade – estão incluídas **crianças** a partir dos 10 anos na NDNAD e existem mais de 0,5 milhões de crianças com menos de 16 anos;
- Noutros países europeus (Portugal, Áustria, França, Alemanha, Holanda, Suécia) existem **maiores restrições** legais para a colheita de amostras, diminuindo a eficácia, mas protegendo os direitos civis.

Os crimes para a inclusão numa base de dados são **graves** e só são armazenados por um período de **tempo limitado** (até ao crime prescrever).

Não estão incluídas **crianças** com idades inferiores a 13/16 anos.

Problemas das Bases de Dados Genéticos

- **Elevados custos;**
- **A colheita de amostras viola o direito à:**
 - **Privacidade;**
 - **Dignidade;**
 - **Integridade moral e física;**
 - **Não declaração;**
 - **Presunção de inocência**

Problemas Ético-jurídicos

Direito à PRIVACIDADE

- O potencial informativo do genoma relativamente ao estado de saúde presente ou futuro dos indivíduos obriga a que os marcadores utilizados sejam de **DNA não codificante**.

≥ 4000 doenças hereditárias

- 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.

Problemas Ético-jurídicos

Direito à PRIVACIDADE

- No entanto em alguns centros de bases de dados não só são armazenados os marcadores genéticos como também a **totalidade da amostra** (U.K., Austrália).



-Mercado de trabalho
-Seguradoras
- Marketing

- É crucial que a **custódia** das amostras seja **exclusiva** do centro da base de dados e utilizada com fins **exclusivamente identificativos**.

Legislação em Portugal

Assegura o direito à PRIVACIDADE

Artigo 4º

*A informação contida na base de dados de perfis genéticos **apenas**, e só apenas, pode ser utilizada para **identificação civil e investigação criminal** .*

(ponto 1 do artigo 4º da lei 5.2008).

Legislação em Portugal

Assegura o direito à DIGNIDADE

Artigo 5º

*Análise das amostras deve ser realizada por **entidade competente**, nomeadamente INML e o Laboratório da Polícia Científica da Polícia Judiciária*

(artigo 5º do Capítulo I)

Recolha de amostras deve ser feito por pessoal especializado.

Legislação em Portugal

Assegura o direito à INTEGRIDADE FÍSICA

Artigo 10º

*A recolha das amostras deve ser realizada através de **métodos não invasivos**, que respeitem a **dignidade** humana e a **integridade** física e moral individual, designadamente pela colheita de células da mucosa bucal ou outro equivalente (artigo 10º do capítulo II) .*

Apesar da recolha de material biológico ser **inócua e não invasiva** a recusa por parte do indivíduo em cooperar não o fornecendo voluntariamente, sendo forçado a tal, torna impraticável o respeito pela integridade física do mesmo, consagrado na legislação - em **Portugal** e muitos outros países do Sul da Europa a **colheita de material biológico forçadamente não é permitido**, o que já não acontece em alguns países no norte de Europa .

Problemas Ético-jurídicos

Direito à NÃO DECLARAÇÃO e à PRESUNÇÃO DE INOCÊNCIA

- Qualquer indivíduo deve ser tido como inocente até prova do contrário.
- A recolha de amostras num suspeito, quer inocente quer culpado, pode levar os restantes a crer que este é culpado, estando desta forma a violar-se o direito de presunção à inocência.

“No reason to fear if you’re innocent” não se trata de uma relação linear.

A recusa em fornecer a amostra não se trata de uma declaração absoluta de culpa

Problemas Ético-jurídicos

Direito à LIBERDADE

- É claramente violado a partir do momento em que alguém é forçado a fazer algo contra a sua vontade.

- Existe um conflito de interesses entre o Estado e o público que prevalece sobre o direito individual à liberdade.

Perspectivas Futuras

- Actualmente é discutida a possibilidade de retenção do perfil genético de toda a população, imediatamente à nascença.
- Pensa-se um plano para uma integração de base de dados forense a nível Europeu, com o intuito de facilitar a luta contra o crime e terrorismo, no entanto esta partilha de dados assume que as pessoas que a integram cometeram crimes graves, o que não acontece no caso da NDNAD - 3,4 milhões de pessoas não condenadas.

O Exemplo BRITÂNICO


- **Passou-se da utilização do DNA para a investigação de um crime sério, colhida por um médico e com o consentimento da pessoa, para o extremo em que a polícia pode recolher amostras de DNA de qualquer pessoa de qualquer idade acusada de um crime menor, por tempo indefinido, sem o consentimento da mesma.**

- **Uma base de dados criada com o intuito de condenar criminosos perigosos no caso de voltarem a cometer o mesmo crime transformou-se numa base de dados que inclui não criminosos e que está a ser utilizada para diferentes propósitos daqueles para que foi criada nomeadamente pesquisa científica e correspondência familiar.**



O Exemplo BRITÂNICO

- Amostras presentes no NDNAD, incluindo as de crianças, têm sido utilizadas sem consentimento, para **investigação científica** que pretende relacionar certos genes com a predisposição para o comportamento violento e anti-social, com o propósito de identificar pessoas de risco.
- Pesquisa de **relação familiar** – permite relacionar geneticamente os suspeitos do crime a pessoas já presentes na base de dados aumentando o nível de suspeição - problemas graves na privacidade individual e a estigmatização das pessoas envolvidas.



O **estigma social** de crianças que cometeram algum delito, ou de pessoas não condenadas, cujos perfis genéticos permanecem em bases de dados a ser compartilhados com os de criminosos perigosos é motivo de grande angústia e preocupação. Alguns casos foram levados ao **Tribunal Europeu dos Direitos Humanos**.

Bibliografia

- **Diário da República, 1ª série – nº 30 – Lei nº 5 de 12 de Fevereiro de 2008**
- **Guillén M, et al, “*Ethical-legal problems of DNA databases in criminal investigation*”, *J. Med. Ethics*, 2000, 26:266-271**
- **Levitt, M, “*Forensic databases: benefits and ethical and social costs*”, *British Medical Bulletin*, 2007, 83: 235-248**