

Implicações Jurídicas do Conhecimento do Genoma*

Guilherme de Oliveira

Professor Catedrático da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra

Professor convidado da Faculdade de Direito da Universidade de Macau

1. INTRODUÇÃO

Na aula anterior o meu colega da Faculdade de Medicina teve a amabilidade de ensinar os conceitos básicos de Genética que um jurista precisa de saber para entender os problemas jurídicos resultantes dos avanços daqueles ramos das ciências médicas.

Limitar-me-ei, portanto, a sublinhar os aspectos que têm maior relevo para a exposição subsequente: a noção de Genoma e de ADN, o sentido do Projecto do Genoma Humano e as noções de mapeamento e de sequenciação; a ideia de variabilidade do ADN; e as noções de ADN codificante e ADN não-codificante.

1.1. O genoma humano; o ADN

Segundo os glossários correntes, “Genoma” é o conjunto de todo o material genético contido nos cromossomas de cada organismo, sabendo-se que todas as células desse organismo contém essa informação genética.

ADN é a sigla de Ácido Desoxirribonucleio — uma molécula formada por um conjunto de substâncias químicas elementares, em que avultam quatro elementos que se agrupam em pares e que formam os intermináveis “degraus da escada helicoidal” a que se chama a “dupla” hélice”.

Os cromossomas são feitos de ADN e, portanto, pode dizer-se que todo o material genético de um organismo é o ADN.

Os genes são fragmentos de ADN que ocupam sempre a mesma posição no cromossoma em que residem.

* Texto-base da lição apresentada em 5/1/96 para a obtenção do título académico de agregado, do 4º grupo (Ciências Jurídicas) da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. O presente texto foi também apresentado para apoio dos alunos do curso de Mestrado em Ciências Jurídicas da Faculdade de Direito da Universidade de Macau.



1.2. Mapeamento e sequenciação

Há cerca de dez anos, alguns geneticistas norte-americanos propuseram-se estudar a composição de todos os cromossomas humanos, obtiveram apoios oficiais, captaram os esforços científicos dos países mais desenvolvidos e iniciaram oficialmente, em 1990, o chamado Programa do Genoma Humano¹.

Este projecto tem por objectivo estabelecer um mapa físico da localização de todos os genes nos vinte e três pares de cromossomas humanos; e tem ainda o objectivo de conhecer a sequência de todos os elementos que compõem os genes. A primeira tarefa designa-se por mapeamento e a segunda por sequenciação.

1.3. Variabilidade do ADN

Os exames de sangue, nas versões mais apuradas que os avanços das transplantações suscitaram, já tinham mostrado que os indivíduos são todos diferentes e que esse carácter específico de cada pessoa podia ser aproveitado tanto para valorizar as semelhanças — que favoreciam as transplantações na medida em que diminuía a rejeição de órgãos pelo receptor — como para sublinhar as diferenças no sentido de identificar cada indivíduo.

As técnicas da biologia molecular mostraram ainda com maior rigor a especificidade de cada indivíduo: mostraram que cada ser humano apresenta as mesmas características genéticas, em todas as suas células, durante toda a vida; e que todos os indivíduos são diferentes, com excepção dos gémeos homozigóticos².

Esta enorme variabilidade permite identificar, seguramente, cada pessoa.

1.4. ADN codificante e não-codificante

O estado actual do conhecimento mostra que a quantidade total de ADN de que são formados os cromossomas contém provavelmente cerca de 100.000 genes; e que os genes ocupam apenas 3% de todo o ADN.

Entre os genes situa-se uma enorme extensão (97%) de ADN a que se chama “ADN inútil” porque não se lhe conhece uma função, a não ser a de contribuir para regular o funcionamento dos genes.

O papel dos genes é o de fabricar proteínas que orientam a expressão fenotípica — a cor dos olhos, a altura, o nível de colesterol, as diabetes ou o aparecimento do cancro, etc.; o ADN das extensas zonas intergénicas não produz proteínas³.

¹ Cfr., por todos, Cook-Deegan, Robert M., *Roots of controversy: origins of the Human Genom Project*, “The Human Genom Project: Legal Aspects”, Bilbao, Fundación BBV Documenta, 1995, p. 67-80. E também British Medical Association, *O nosso futuro genético*, Lisboa, Edições Salamandra, 1993, p. 209-216.

² Cfr., por todos, Lander, Eric S., *Population genetic considerations in the forensic use of the DNA typing*, “DNA Technology and Forensic Science”, New York, Cold Spring Harbor Laboratory Press, 1989, p. 143.

³ Cfr., por todos, Grisolia, Santiago, *Scientific introduction*, “The Human Genom Project: Legal Aspects”, vol. I, Bilbao, Fundación BBV Documenta, 1995, p. 37.

O conjunto de ADN que contém genes designa-se por ADN codificante; o longo “ADN inútil” designa-se por ADN não-codificante.

2. EXAMES DE ADN E IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

2.1. O método; valor probatório

O desenvolvimento dos estudos sobre o ADN, no sentido da identificação individual, assenta sobre as extensas zonas que se encontram entre os genes e o que se costuma chamar ADN não-codificante.

Estas zonas intergénicas mostram certas sequências químicas que são características de cada indivíduo: em cada pessoa elas têm uma localização específica, têm uma extensão constante e repetem-se a um certo ritmo.

Para efeitos de exame, os fragmentos do ADN intergénico são cortados e destacados, e aqueles sequências são apresentadas sob o aspecto gráfico dos vulgares códigos de barras.

Cada indivíduo produz, assim, uma “impressão genética”; e a comparação das “impressões” permite afirmar se duas amostras de ADN provieram do mesmo indivíduo ou de dois indivíduos diferentes; ou ainda se há uma relação biológica de descendência entre os fornecedores das duas amostras comparadas.

A circunstância de os testes incidirem sobre características singulares de cada indivíduo torna facilmente compreensível que se tenha designado estes exames, ou o seu resultado, por “impressões digitais genéticas”. Compreende-se..., mas passados os primeiros anos de tolerância, os técnicos procuram hoje uma designação mais rigorosa, que respeite as diferenças que existem entre as velhas impressões digitais e os novos métodos de ADN; a escolha preponderante parece fixar-se em “perfis” de ADN.

Está hoje fora de dúvida a afirmação de que os testes genéticos produzem a prova de identificação mais segura que se conhece. Se é verdade que os processos laboratoriais com base nos exames de sangue atingiram uma capacidade probatória enorme — e ainda não é caso para os substituir completamente — os testes de ADN superam as capacidades de identificação que eles proporcionam⁴.

⁴ Os especialistas afirmam que, embora se trate de uma prova estatística, as probabilidades que sustentam as conclusões são tão fortes que valem como certeza. Assim, quando se encontra no casaco de um suspeito uma gota de sangue igual ao da vítima, os exames permitirão afirmar que a gota proveio da vítima; há uma probabilidade em vinte milhões de o sangue ter provindo de outra pessoa que não a vítima (cfr. CAHBI, *Draft Recommendation on genetic testing and screening for health care purposes and Draft explanatory Memorandum*, Strasbourg, Council of Europe, 1991, p. 9).



Designadamente, permitem obter conclusões a partir de amostras escassas e degradadas⁵, são mais fidedignos ou são mesmo os únicos testes possíveis, quando se trata de analisar fetos de menos de dez semanas⁶, permitem conclusões em acções de filiação quando falta o suposto pai desde que se possa analisar os seus próprios ascendentes⁷, permitem uma afirmação estatística da paternidade ainda mais nítida do que os métodos anteriores⁸.

A capacidade probatória dos testes de ADN está amplamente reconhecida e acima de todas as dúvidas. Mas são conhecidas algumas fragilidades que os técnicos tomam em consideração.

A recolha de material biológico tem de excluir toda a mistura ou degradação que possa dar origem a um resultado falso; a execução técnica tem de contar com a possibilidade de o mesmo indivíduo produzir representações gráficas com pequenas diferenças, ainda não completamente explicáveis, e também com a possibilidade de haver erros na transcrição gráfica; por último, ainda não existem estudos suficientemente amplos sobre a possibilidade de uma coincidência casual de códigos genéticos, sobretudo no seio de populações com características semelhantes⁹.

Os êxitos destes novos métodos têm criado a convicção de que o juiz nada pode acrescentar acerca do valor probatório das conclusões periciais; e, porventura, a sua intervenção só pode deturpar a firma objectividade dos peritos. A afirmação seguinte é a de que as questões de prova deixarão de ser assunto para o tribunal para se tornarem meras questões de laboratório¹⁰. Creio, porém, que a opinião dominante continuará a ser a opinião tradicional, que mantém o juiz como o “senhor da prova”¹¹. É claro que o tribunal não contestará

⁵ Debenham, Paul, *The use of genetic markers for personal identification and the analysis of family relationships*, “Human Genetic Information: Science, Law and Ethics”, Chischester, John Wiley & Sons, 1990, p. 41.

⁶ As análises convencionais recomendariam a recolha de sangue do feto por punção do coração, o que não é possível em fetos com uma idade gestacional tão baixa. Por outro lado, a colheita de sangue do feto pode suscitar dúvidas sobre a origem materna da amostra. Cfr., sobre estes aspectos, Singh, Divya, *DNA fingerprint and the substantive law*, “Medicine and Law”, 1994, 13, p. 309-315.

⁷ Singh, *ob. cit.*, p. 313-314; Stalteri, Marcello, *Genetica e processo: la prova del “DNA fingerprint”*. *Problemi e tendenze*, “Rivista Trimestrale di diritto e Procedura Civile”, 1993, n° 1, p. 215. Esta possibilidade técnica interessa tanto no caso de recusa de submissão aos testes como no caso de morte de um possível pai.

⁸ Stalteri, *ob. cit.*, p. 193; Nishimi, R. Y., *Genetic witness: forensic uses of DNA tests*, “Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics”, 1991, p. 30.

⁹ Stalteri, *ob. cit.*, p. 209-210.

¹⁰ Singh, *ob. cit.*, p. 312.

¹¹ O caso recente de O. J. Simpson ilustrou o papel do tribunal: a mera conclusão laboratorial de que o sangue encontrado numa luva, no local do crime, pertencia ao réu, era irrefutável e



directamente os juízos científicos e técnicos dos peritos; mas caber-lhe-á, de um modo geral, o controlo dos factos sobre que assentaram as perícias, incluindo a certeza sobre a garantia de boa qualidade da execução delas; ao que acresce a necessidade de garantir não só o contraditório mas também a “igualdade de armas técnicas” das partes¹².

2.2. Admissibilidade em direito processual penal, na acção da polícia, no direito processual civil e no registo civil

Os testes de ADN que pesquisam a identificação de pessoas incluem-se na categoria tradicional das provas periciais e são conduzidos através do método do exame. Basicamente, não se distinguem dos processos vulgarmente admitidos em direito processual.

Apesar das pequenas reservas que já referi, estes exames são geralmente considerados mais fidedignos e, assim, satisfazem todas as condições para serem considerados métodos admissíveis em tribunal.

Num dos seus domínios de eleição — o do direito processual penal — nada parece justificar dúvidas sobre a sua admissibilidade, nos termos gerais que regulam a legalidade da prova e dos meios para a sua obtenção, e a identificação de suspeitos (cfr. os artigos 124º a 126º, 151º a 163º e 171º a 173º do Código do Processo Penal; cfr., também, o art. 250º, nº 2)¹³.

Pode até afirmar-se que os testes genéticos exibem duas diferenças, relativamente aos vários métodos tradicionais, que os tornam mais recomendáveis: o carácter menos invasivo das colheitas dos produtos biológicos e a maior garantia de uma resultado certo.

As colheitas podem prescindir da tradicional recolha de sangue para se restringirem a uma recolha de saliva, da raiz de uns cabelos ou de um fragmento de unha; e se é certo que toda a recolha de um produto biológico é uma intrusão na esfera pessoal do examinado, também é certo que há uns gestos de recolha

incriminadora. Mas suscitou-se a dúvida de que o sangue tivesse sido colhido noutra altura, conservado durante algum tempo, e colocado depois no local do crime, para forjar a incriminação. Está ainda em curso no nosso país uma averiguação oficiosa da paternidade em que as análises hematológicas foram claramente excludentes da paternidade de um progenitor provável. A conclusão pericial era determinante para a improcedência da averiguação. Mas descobriu-se que a criança fora submetida a uma transfusão de sangue na véspera da colheita destinada à perícia, e que este gesto clínico tinha deturpado os resultados. Os laboratórios, por melhores que sejam, não chegam para decidir as acções judiciais.

¹² Julgo que é fácil compreender isto, em Portugal, depois do ensino de Figueiredo Dias e da consagração das suas opiniões sobre a matéria no texto do Código do Processo Penal (art. 163º).

¹³ Entre vários artigos que já foram dedicados ao assunto podem ler-se Keller, Rainer, *Die Genomanalyse im Strafverfahren*, “Neue Juristische Wochenschrift”, 1989, 42, p. 2289-2296, ou Sternberg-Lieben, Detlev, *Genetischer Fingerabdruck’ und § 81a StPO*, “Neue Juristische Wochenschrift”, 1987, 40, p. 1242-1247.

mais ofensivos do que outros¹⁴.

Por outro lado, a circunstância de se tratar de um meio cujos resultados são fidedignos acrescenta a sua credibilidade e favorece o sentimento público de que há um dever jurídico de submissão a estes exames.

Em suma, no âmbito do direito processual penal pode dizer-se que os testes genéticos vêm sendo generalizados, desde a sua primeira utilização, em meados da década de oitenta¹⁵.

No âmbito das actividades de polícia de fronteiras, os métodos de ADN têm sido utilizados pelos países que restringem a imigração, condicionando as autorizações de entrada à prova dos laços de parentesco entre os imigrantes e os residentes no território de acolhimento¹⁶.

O primeiro caso, e o mais citado, em que se utilizaram técnicas de ADN foi, justamente, em Inglaterra¹⁷. Neste país, o recurso sistemático aos testes genéticos, quando os documentos de imigração não parecem esclarecedores, tem levado as autoridades a dar provimento a 90% das reclamações dos emigrantes excluídos, cuja percentagem se cifra, por sua vez, em 50%¹⁸. É curioso observar como a utilização sistemática dos exames protegeu melhor os direitos dos pretendentes à imigração.

No âmbito do processo civil, encontra-se um outro grande domínio de aplicação dos testes genéticos destinados à identificação das pessoas: trata-se das acções em que se discute a paternidade de um filho, quer na forma das vulgares averiguações officiosas e investigações de paternidade, quer na forma das acções

¹⁴ O direito inglês e o direito australiano do estado de Victória parecem dar um relevo grande a estes sentimentos quando consagram a distinção entre partes do corpo “estritamente pessoais” (taxativamente mencionadas, em que se inclui o sangue) e “não estritamente pessoais”. Não poderá fazer-se a colheita forçada das primeiras, mas sim das segundas (que parecem ser, por exclusão, os cabelos e as unhas) — cfr. Stalteri, *ob. cit.*, p. 201. Para mais informações sobre a distinção, cfr. CAHBI, *Draft Recommendation...*, p. 16; e também Freckelton, Ian, *DNA profiling - a legal perspective*, “DNA in Forensic Science. Theorie, Techniques and Applications”, New York, Ellis Horwood, 1990, p. 162-164.

¹⁵ Notícia dada pelo CAHBI, *Draft Recommendation...*, p. 7.

¹⁶ Cfr. Freckelton, *DNA Profiling...*, p. 161; Frost, Lis, *Genome analysis - legal issues. The Danish legal status in outline*, “Genome Analysis. Legal Rules - Pratical Application”, Coimbra, Almedina, 1994, p. 99.

¹⁷ Tratava-se de autorizar a entrada de um rapaz do Gana que, depois de ter passado uns anos em África, pretendia juntar-se à mãe, residente em Inglaterra. Havia dúvidas sobre se o rapaz era realmente o filho da senhora imigrante; e, depois, se era filho dela ou antes de uma irmã que nem estava presente para colaborar nos exames. Os métodos habituais não conseguiram esclarecer este assunto, mas os testes de ADN concluíram que o rapaz era o filho da senhora imigrante; as autoridades inglesas autorizaram a entrada e o caso tornou-se justamente célebre. Cfr. Jeffreys, Alec, *Positive identification...*, p. 818-819.

¹⁸ Debenham, *The use...*, p. 39 e 44.



menos frequente de impugnação da paternidade do marido ou de impugnação de perfilhação.

Também neste domínio não há nenhum obstáculo à admissão dos métodos de ADN. Certamente que a sua utilização já resultaria das normas gerais que, no Código Civil e no Código do Processo Civil, regulam a prova pericial e a realização dos exames necessários (respectivamente os artigos 388º e 389º, e 568º a 602º). Mas se isto não bastasse, a legitimidade destes exames assentaria no art. 1801º do Código Civil, na redacção que lhe foi dada pela Reforma de 1977. Com efeito, nesta norma intencionalmente aberta para os progressos científicos com relevo forense, admite-se o uso de “quaisquer (...) métodos cientificamente comprovados”, para além dos exames de sangue tradicionais que a norma expressamente refere.

Os nossos laboratórios de Medicina Legal, pelo menos, estão preparados para executar os testes de ADN; embora, à semelhança da maior parte dos laboratórios estrangeiros, continuem a usar largamente os exames de sangue tradicionais que tinham atingido um grande desenvolvimento e fornecem resultados satisfatórios em grande número dos casos.

O registo civil também vem usando as capacidades dos exames de ADN¹⁹. Estou a pensar nos casos de óbito de pessoa desconhecida, ou nos de óbito de grupos de pessoas cujos cadáveres ou despojos não possam ser identificados (artigos 202º, 207º e 208º, do Código do Registo Civil). Estas diligências supõem um processo de justificação judicial.

Naturalmente que, na falta de uma banco de dados genéticos informatizado, contendo a identificação de todos os cidadãos nacionais — um moderno Arquivo de Identificação, desta vez com “impressões digitais genéticas” — o recurso às técnicas de ADN, para aqueles fins, suporia a existência de algum princípio de identificação dos restos mortais, de tal modo que se pudesse restringir o círculo das pessoas (eventuais parentes) cujos “perfis de ADN” fossem comparados com os “perfis” resultantes dos despojos que se quer identificar.

Pode aproximar-se destes casos marginais a utilização que se faz dos testes de ADN na Argentina, com a finalidade de relacionar as crianças abandonadas ou perdidas com progenitores “desaparecidos”. Certamente que as possibilidades de relacionar as crianças com pais desaparecidos também supõe alguns indícios que as liguem a algum ascendente dos pais^{20 21}.

¹⁹ Sobre esta utilização nos EUA, veja-se Freckelton, *DNA profiling...*, p. 160.

²⁰ Cfr., ainda, Stalteri, *ob. cit.*, p. 215.

²¹ Na Argentina, a Lei nº 23511, de 10.07.87, criou um banco de dados genéticos, destinado a “obter e armazenar informação genética que facilite a determinação e esclarecimento de conflitos relativos à filiação”. Não é claro, para mim, o modo como se organiza e desenvolve este Banco de Dados (cfr. Vidal-Rioja, *Genetic screening...*, p. 42).

2.3. Dúvidas e riscos assinaláveis

Depois de se afirmar que os exames de ADN são apenas um novo tipo de exames para fundamentar as conhecidas provas periciais, é natural que se afirme também que aqueles testes suscitam os problemas éticos e jurídicos já debatidos acerca de toda a produção de prova pericial, através de exames nas pessoas. Designadamente, os problemas gerais da obrigatoriedade e da recusa de submissão²², da livre convicção do juiz, e da possibilidade da realização de exames fora de um processo²³.

Para além dos problemas gerais²⁴, a realização de exames do ADN suscita algumas apreensões que a doutrina estrangeira tem vindo a sublinhar.

Um primeiro receio será o de que estes exames forneçam mais indicações de carácter pessoal do que a simples identificação do sujeito examinado.

Responde-se, porém, que o método usado incide sobre zonas do genoma que parecem ser vazias de genes, não produzem proteínas e, portanto, parecem não ter funções específicas — o chamado “ADN inútil”²⁵. Isto é assim, por oposição aos exames que incidem sobre áreas do genoma (directamente sobre os genes ou sobre os seus produtos) que são responsáveis por manifestações fenotípicas (cor dos olhos, propensão para sofrer de cancro, hipersensibilidade a um dado produto químico, etc.).

A própria técnica usada nos exames que se destinam a identificar um indivíduo é diferente daquela que se tem de utilizar quando se investigam genes e as suas expressões fenotípicas. Por outro lado, estas outras investigações que alcan-

²² Cfr. o meu *A lei e o laboratório. Observações acerca das provas periciais da filiação*, Coimbra, Boletim da Faculdade de Direito, 1987, p. 15-17. O carácter menos invasivo das colheitas e a maior garantia de resultados fidedignos pode tornar cada vez mais injustificável que um particular possa deixar de cumprir, quase impunemente, o dever de colaborar para a descoberta da verdade, recusando a colheita. Atendendo aos interesses que estão em causa, não me repugnaria que uma recusa claramente injustificada tivesse o efeito de inverter o ónus da prova do facto investigado.

²³ *Idem*, p. 17-18.

²⁴ Devo incluir entre estes problemas gerais a garantia de que a execução dos testes é feita nas melhores condições técnicas conhecidas. Como todas as técnicas novas e sofisticadas, a execução requer que os laboratórios sejam bons e que os peritos sejam qualificados e sérios. O receio de que nem tudo se passe no melhor ambiente técnico levou o Conselho Nacional de Ética francês a fazer uma recomendação no sentido de que os testes de ADN para identificação só sejam realizados em laboratórios autorizados para o efeito, e no âmbito de um processo judicial - cfr. *Diffusion des techniques d'identification par analyse de l'ADN (technique des empreintes génétiques)*. Avis de 15 décembre 1989, “Ethique et recherche biomédicale”, Paris, La documentation française, 1990, p. 53. Parece que um dos estímulos para esta recomendação foi o anúncio de que um laboratório particular tencionava vender um *kit fingerprint* que permitia fazer, em casa, cento e cinquenta testes de identificação (cfr. Imbert, P. H., *Tests génétiques et droits de l'homme*, “Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics”, 1991, Vol. 2, nº 3, p. 159).

²⁵ British Medical Association, *O nosso futuro...*, p. 213; Debenham, *The use...*, p. 38.



çam mais do que a identidade do indivíduo exigem estudos da sua família — o que está excluído no âmbito agora visado²⁶.

Acrescenta-se, ainda, um outro receio: o de que as amostras de ADN sejam usadas para identificação e, também, abusivamente, para investigação de características pessoais de expressão genética²⁷. De facto, encontrando-se as amostras de todos os cidadãos ou de grupos de indivíduos à disposição fácil de entidades oficiais, poderia ser tentador, em algum momento, usar as amostras para além dos fins iniciais, sempre a coberto de algum propósito aceitável²⁸. Ainda que se admita este risco, deve acrescentar-se o seguinte: esses estudos laterais teriam de incidir sobre familiares do investigado, o que lhe retirava a clandestinidade (salvo quando a instância policial ou criminal já dispusesse de amostras armazenadas relativamente aos familiares); se a tentação mais óbvia seria a de averiguar características com relevo forense (por exemplo, tendências violentas ou criminosas) a verdade é que se sabe muito pouco sobre este tipo de expressão genética e não há mesmo técnicas de análise (*DNA probes*); se os estudos laterais forem de ordem científica e estatística, e respeitarem o anonimato habitual, podem ser julgados admissíveis²⁹.

Mais recentemente, põe-se em dúvida o pressuposto básico de que as zonas do genoma investigadas para efeitos de identificação não têm valor para além desta finalidade. O cientista inglês que apresentou o método de identificação (ALEC JEFFREYS) é o primeiro a afirmar que não há nenhuma prova de que as regiões de ADN analisadas não tenham outros significados, e chega a demonstrar, a título de exemplo, que uma dessas regiões está relacionada com uma predisposição para certos tipos de cancro³⁰. É possível, portanto, que dentro de alguns anos se desvaneça completamente a ideia da “cegueira” do ADN não-codificante relativamente às características fenotípicas dos indivíduos e se torne obsoleta a alegação da sua inocência...

Mais importante e nítido é o facto de se notar um movimento forte no sentido de se usar qualquer zona do ADN para efeitos de identificação, e não apenas as zonas aparentemente neutras, vazias de informações. A pressão (dos laboratórios?) no sentido de usar quaisquer áreas estabelece claramente o risco

²⁶ Motulsky, Arno, *Social problems of forensic use of DNA*, “DNA Technology and Forensic Science”, New York, Cold Spring Harbor Laboratory Press, 1989, p. 4 e 5.

²⁷ Keller nota que a concretização deste risco depende apenas do laboratório (*Die Genomanalyse...*, p. 2294).

²⁸ Reilly, Phillip, *Reflections on the use of DNA forensic science and private issues*, “DNA Technology and Forensic Science”, New York, Cold Spring Harbor Laboratory Press, 1989, p. 48.

²⁹ Motulsky, *Societal problems...*, p. 5 e 6

³⁰ Westin, *A privacy analysis...*, p. 36

de se alargar intencionalmente a pesquisa para além da necessidade de identificação, o risco de obter resultados fortuitos e comprometedores ou, pelo menos, torna mais melindroso o problema da conservação das amostras e do acesso ao banco de dados.

O “Relatório Final de Actividade” (de 17 de Dezembro de 1991) do grupo de estudo sobre a utilização de testes genéticos para fins criminais e de polícia, elaborado pelo CAHBI, no seio do Conselho da Europa, não limita a admissão destas técnicas ao uso do ADN não-codificante, e justifica esta atitude com a ideia de que uma tal limitação ia excluir os países que já usam qualquer área do ADN³¹. Note-se que, no início dos trabalhos preparatórios, em finais de 1990, ainda prevalecia a ideia de restringir os exames ao ADN não-codificante.

O receio que parece mais partilhado é o da tentação de uma recolha sistemática de amostras de ADN de todos os cidadãos ou de grandes grupos definidos segundo qualquer critério — por exemplo, de todos os recém-nascidos do sexo masculino, de todos os imigrantes provenientes de África, de todos os suspeitos da prática de crimes violentos³², de todos os beneficiários da Segurança Social, de todos os amnésicos e crianças abandonadas³³, de todos os suspeitos de pertencer a uma organização terrorista na Irlanda do Norte³⁴. A conservação dos dados relativos aos condenados por certos crimes graves parece estar a tornar-se pacífica³⁵.

As vantagens de um procedimento como este podem ser dignas de consideração — identificar mais facilmente, no futuro, um criminoso; estudar qualquer doença de origem tropical, evitar fraudes sobre a identidade dos beneficiários, encontrar as famílias dos abandonados. Mas é fácil perceber que este tipo de armazenamento sistemático pode violar facilmente os direitos fundamentais dos

³¹ CAHBI, *Draft Recommendation...*, p. 14.

³² Nishimi, *Genetic witness...*, p. 30. Este autor informa que o FBI e várias autoridades judiciais dos EUA pretendem criar e usar com largueza estes bancos de dados; e que, em 1991, onze estados americanos já permitiam a criação de ficheiros para certos criminosos, enquanto outros cinco estados preparavam legislação no mesmo sentido.

³³ Westin, *A privacy analysis...*, p. 33.

³⁴ Nelkin, Dorothy, *The social meaning of biological tests*, “DNA Technology and Forensic Science”, New York, Cold Spring Harbor Laboratory Press, 1989, p. 17; Stalteri, *ob. cit.*, p. 202. Este último autor informa que a ideia parece ter assentado no êxito de uma recolha de perfis genéticos solicitada pela polícia inglesa a uma povoação inteira; ao realizar-se estes exames foi notada a substituição fraudulenta de uma pessoa por outra, e isto veio a permitir a descoberta de um duplo homicida. O caso vem também relatado em Gaudete, Barry D., *Forensic DNA analysis...*, p. 234.

³⁵ Este tipo de armazenamento já é apresentado como excepção à proibição de princípio no CAHBI, *Draft Recommendation...*, nº 8.

Fleming dá nota de que o FBI conserva todos os dados dos condenados por crimes sexuais — Fleming, John I., *Personal contribution to the IBC Work*, “Proceedings, 1995”, Vol. II, International Bioethics Committee of UNESCO, Paris, 1995, p. 13.



cidadãos ou servir propósitos meramente discriminatórios; e mesmo que haja regulamentação minuciosa sobre a utilização dos ficheiros, todo o cepticismo é pouco quando se trata de disciplinar e garantir a boa gestão e, sobretudo, a confidencialidade das informações contidas numa rede informática³⁶.

Por último, sempre pode esperar-se que a generalização de testes genéticos no âmbito penal e de polícia tenda a ultrapassar os propósitos da mera identificação para buscar as chamadas “propensões criminosas”, de utilização mais ou menos perigosa, que reabrem a discussão acerca do determinismo dos comportamentos humanos, e das noções correntes de liberdade e de culpa^{37 38}. Se este novo alento do sociobiologismo se verificar, parece inevitável que uma espécie de “Lombrosianismo fino” venha a criar algumas inquietações³⁹.

3. ANÁLISES DO ADN CODIFICANTE. DIAGNÓSTICO E PREDICÇÃO

3.1. Com finalidades clínicas

Os exames de ADN que nos interessam daqui para a frente incidem sobre manifestações bioquímicas de genes (os chamados marcadores genéticos) ou sobre o chamado ADN codificante (sobre áreas que contém genes).

O interesse deste pressuposto já resulta do que ficou dito no número anterior: os resultados que se procuram não se limitam à identificação do indivíduo, mas antes ao conhecimento de informações relativas à sua saúde ou, dito de outro modo, à sua propensão para certa doença.

Trata-se, pois, de diagnosticar doenças genéticas ou metabólicas que, por definição, não existem no momento da pesquisa mas podem eclodir num momento posterior, consoante se verificarem circunstâncias futuras e propícias.

Verificada a presença de um ou mais genes defeituosos, trata-se de formular previsões quanto à sua manifestação posterior — previsões que podem depender de uma transmissão hereditária (no caso de factores recessivos), ou de circunstâncias externas ao indivíduo, como o ambiente ou alimentação (no caso

³⁶ Nishimi, *Genetic witness...*, p. 31.

³⁷ Cfr. Keller, *Die Genomanalyse...*, p. 2291-2.

³⁸ Veja-se, por todos, *The human Genome Project: Legal Aspects*, Vol. II, 1995, p. 11-117.

³⁹ Refira-se, por curiosidade, um estudo norte-americano que procurava estabelecer as relações entre o cadastro penal dos adoptados, dos seus progenitores e dos adoptantes. Concluiu-se que havia uma relação estatística importante entre os adoptados e os seus progenitores quanto à prática de crimes contra a propriedade; também se sugeriu que os irmãos adoptados separadamente herdavam características que os tornam propensos para atitudes criminosas, o que, aliás, se tornaria mais nítido quando o progenitor é cadastrado. Cfr. Mednick, S. A. et al., *Genetic influences in criminal conviction: evidence from an adoption cohort*, “Science”, 1984, 224, p. 892-3.



de doenças multifactoriais), ou ainda do mero decurso do tempo (no caso de genes patogénicos dominantes).

Neste momento da aula, vamos considerar os problemas jurídicos suscitados pelos diagnósticos e prognósticos realizados com finalidades clínicas.

3.1.1. Diagnóstico pré-natal

Nesta primeira alínea proponho-me identificar os problemas jurídicos suscitados pelos testes de ADN realizados num momento anterior à concepção ou durante a gravidez da mãe.

Devo advertir os alunos de que grande parte dos problemas a que me poderia referir não são, afinal, específicos dos métodos de ADN; são comuns a todos os métodos de diagnóstico pré-natal, designadamente aos que se propõem averiguar malformações congénitas sem origem genética. Refiro-me, por exemplo, aos problemas do acesso de todas ou de certas categorias de mulheres, aos problemas da prestação de um consentimento livre para a prática dos exames, ou da falta de comunicação dos resultados.

Destacarei, neste momento, apenas os assuntos que se prendem especificamente com as técnicas de ADN e as doenças metabólicas.

Quase não merece referência o uso de métodos de ADN na fase pré-concepcional, apenas porque não tem autonomia jurídica. Os problemas são, fundamentalmente os do acesso a cuidados médicos dos adultos.

Só quando se pusesse o problema de um rastreio obrigatório de cidadãos em idade de procriar, ou quando se requeresse um exame pré-nupcial como requisito de casamento (veja-se *infra*, 3.2.1.) teria interesse destacar esta fase.

Tem assumido um interesse crescente o momento posterior à concepção, antes da implantação. Como se sabe, uma das indicações para o uso da reprodução medicamente assistida é o risco de transmissão de doenças genéticas. Assim, os casais nestas condições recorrem à fertilização *in vitro* e os embriões produzidos podem ser investigados no sentido de se implantarem só aqueles que não sejam portadores dos genes defeituosos que se receavam. Esta selecção pré-implantatória pratica-se claramente quando, pela natureza das doenças, só os embriões de um dos sexos são afectados; e tem sido justificada pela circunstância de evitar abortos injustificados nos casos em que, tendo sido iniciada uma gravidez de um feto pertencente ao sexo de risco, poderia dar-se uma indicação de aborto que eliminaria, em metade dos casos, fetos saudáveis⁴⁰.

O problema jurídico que esta prática apresenta, é, pois, o da destruição dos embriões⁴¹ que, feita uma análise ao ADN de uma das suas células, mostre ter um gene defeituoso, gerador da doença que se pretende evitar.

⁴⁰ British Medical Association, *O nosso futuro...*, p. 135.

⁴¹ A destruição de embriões *in vitro* não é punida criminalmente.



Por último, toma-se em consideração a fase que é talvez a mais interessante do ponto de vista da realização dos exames genéticos: a gravidez.

No que diz respeito à *execução* dos exames, não é claro que o consentimento para a intervenção deva ser prestado apenas pela mulher grávida, ou deva também interessar o homem responsável pela fecundação.

Por um lado, embora já nem o direito canónico inclua o *bonum proli* como o fim primário do casamento, a propagação da espécie humana continua a ser uma tarefa a dois e uma tarefa personalizada; e o método de colheita do material biológico (punção do líquido amniótico) importa certos riscos, embora pequenos, para o feto. Sendo assim, parece difícil excluir o futuro pai do acto jurídico da prestação do consentimento.

Por outro lado, tem de reconhecer-se que a mulher grávida tem uma participação mais intensa no projecto de filiação — o que lhe deve dar um direito prevaletente, em caso de conflito com a vontade do homem⁴².

Parece escusado sublinhar um requisito de liberdade do consentimento. Parece escusado porque este é um requisito geral da manifestação da vontade, presente em todos os actos jurídicos, sem qualquer regime especial, no âmbito que agora nos interessa. No entanto, é útil apontar, para análise oportuna, dois aspectos que se prendem com a liberdade do consentimento.

Por um lado, é concebível que um sistema de saúde, com recursos escassos, condicione o direito a certas prestações sociais à realização de exames durante a gravidez⁴³.

Por outro lado, tendo em conta a generalização dos cuidados de saúde e os progressos da medicina ante-natal e neo-natal, pode perguntar-se se a mulher grávida permanece realmente livre de aceder às consultas disponíveis ou está obrigada a frequentá-las em benefício do feto, do filho. Pode pensar-se que a obrigação clássica de guardar a saúde dos filhos, que cabe aos titulares do poder paternal, justifica uma acção de responsabilidade civil contra os pais para reparação dos danos evitáveis, que não foram diagnosticados apenas porque a mãe grávida não se sujeitou a um certo exame pré-natal⁴⁴.

⁴² A decisão de interromper a gravidez - que é a decisão das decisões - pode levar o conflito ao seu máximo de intensidade. E também aqui terá de prevalecer a vontade da mulher, sob pena de reconhecermos ao homem um poder de coagir a mulher ao facto da gravidez, contrariando o velho brocardo latino. No sentido de que a decisão da mulher basta e de que talvez seja mesmo "ofensivo" procurar o consentimento do marido, cfr. Powers, Michael e Harris, Nigel, *Medical negligence*, London and Edinburgh, Butterworths, 1990, p. 709. Cfr., por último, o art. 142º, nº 3, alº a), do Código de Processo Penal.

⁴³ O art. 159º do Código da Saúde Pública, em França, é um exemplo deste regime. As prestações sociais familiares dependem de a mãe ter frequentado três consultas durante a gravidez e uma após o nascimento. Para uma crítica breve deste regime, cfr. Le Bris, Sonia, *Prévention et conseil: programmes étatiques pour une politique en deux actes*, "La génétique humaine: de l'information à l'informatisation", Montreal/Paris, Themis/Litec, 1992, p. 312.

⁴⁴ Cfr. ainda Le Bris, Sonia, *Prévention et conseil...*, p. 316.



No que diz respeito ao momento posterior da *interpretação* dos resultados e à eventual indicação para interrupção da gravidez, as doenças genéticas provocam dificuldades apreciáveis.

Uma destas dificuldades reside no facto de a execução de múltiplos exames recentes, para despiste de doenças genéticas, exigir mais tempo do que as dezasseis semanas dentro das quais se pode, licitamente, interromper a gravidez. A generalização deste problema coloca os médicos na situação difícil de se sentirem pressionados a violar a lei penal, se quiserem cumprir as regras técnicas da sua arte.

Por outro lado, e de acordo com a lei penal vigente, ficará excluída a ilicitude do aborto se houver “seguros motivos para prever” que o nascituro virá a sofrer, “de forma incurável, de grave doença...”. Ora, este juízo é particularmente delicado tratando-se de doenças de manifestação tardia, que poderão manifestar-se com uma severidade maior ou menor, que frequentemente dependem de factores ambientais e que, finalmente, poderão beneficiar de uma terapêutica a breve prazo. Assim, pode tornar-se difícil concretizar aquela cláusula geral, afirmar que, num certo caso, se justifica a interrupção da gravidez.

Creio que os médicos só consideram a indicação do aborto em doenças inevitáveis e graves; e também é verosímil pensar que as mães não decidem um aborto com ligeireza⁴⁵. Mas sempre é necessário garantir que esta decisão, de natureza clínica, não se transforme num processo de “controlo da qualidade”⁴⁶.

Por último, note-se que a grande capacidade de informação e de rigor fornecida pelos exames genéticos aumenta a probabilidade de ocorrerem as chamadas “descobertas inesperadas”. O embaraço resultará de se descobrir que o suposto pai não é o verdadeiro progenitor.

Em princípio, parece fora de dúvida que o médico não deve tomar qualquer iniciativa para comunicar essa verificação, nem sequer tem o dever de prestar esclarecimentos que se encontram fora da sua tarefa clínica. Em último caso teremos de ponderar o direito de os interessados obterem cópia dos resultados do exame; direito que será considerado, naturalmente, de acordo com as regras comuns sobre dados clínicos pessoais.

Pode dar-se o caso, porém, de essa informação fortuita ter um grande relevo clínico, de tal modo que conviesse comunicá-la aos interessados directos e até aos familiares destes. Adiante se discutirá este problema⁴⁷.

⁴⁵ Working Group on the Ethical, Social and Legal Aspects of Genome Analysis (WG-ESLA), *Report of 31 December 1991...*, p. 9.

⁴⁶ Botkin, Jeffrey R., *Prenatal screening: professional standards and the limits of parental choice*, “Obstetrics and Gynecology”, 1990, 75, n° 5, p. 879.

⁴⁷ *Infra*, n° 4.

3.1.2. Diagnóstico pós-natal

Os grandes objectivos dos exames genéticos em pessoas já nascidas — crianças ou adultos — são os de encontrar as pessoas afectadas por doenças que podem vir a manifestar os sintomas mais tarde, ou manifestarão com certeza estes sintomas; e ainda aquelas pessoas que são saudáveis toda a vida mas são portadoras de um gene defeituoso que transmitirão à sua descendência e que, conjugado com um gene semelhante proveniente do outro progenitor, causará ao filho uma doença.

Como se compreende, a maior parte do regime jurídico que regula os exames genéticos em pessoas já nascidas é, pura e simplesmente, o quadro legal do exercício da actividade médica.

Só caberá destacar, neste momento, as especialidades ditadas pela natureza dos testes, pelo carácter das doenças, ou pelas tendências desenhadas pela indústria farmacêutica.

Os desenvolvimentos dos métodos de ADN têm conduzido os cientistas à simplificação dos processos, mesmo quando as doenças investigadas são graves ou mortais. Por outro lado, a prevenção das manifestações tardias destas doenças significa uma economia considerável para os sistemas de saúde, para além da vantagem recebida pelos indivíduos afectados. Por último, a rapidez dos progressos clínicos deixa adivinhar uma eventual correcção genética do defeito dentro de pouco tempo, através da chamada terapia génica.

Somados todos estes factores, e admitindo também o peso remanescente do paternalismo clínico em certos países, não é difícil imaginar que se venha a discutir o carácter obrigatório do rastreio desta ou daquela doença metabólica.

Em vários estados da federação norte-americana tem sido imposto o rastreio de várias doenças — fenilcetonúria⁴⁸, fibrose quística⁴⁹, anemia das células falciformes⁵⁰.

Sempre se dirá, em favor dos rastreios obrigatórios, que uma prevenção eficaz e que supõe sacrifícios moderados para os indivíduos permite economizar recursos escassos que poderão ser aplicados em outros domínios. Dir-se-á, também, que os Estados estão obrigados pelas suas leis fundamentais a promover a saúde da comunidade, aplicando da melhor forma os recursos escassos.

Em sentido contrário, responder-se-á que as leis fundamentais que compõem os estados a promover a saúde também os obrigam a defender a liberdade

⁴⁸ Annas, George, *Mandatory PKU screening: the other side of the looking glass*, "American Journal of Public Health", 1982, 72, nº 12, p. 1403.

⁴⁹ Holtzman, Neil, *What drives neonatal screening programs?*, "The New England Journal of Medicine", 1991, 325, p. 803.

⁵⁰ Bowman, James, *Invited editorial: prenatal screening for Hemoglobinopathies*, "American Journal of Human Genetics", 1991, 48, p. 433.

individual; e que a comunidade deve suportar os custos da livre escolha dos seus membros⁵¹. Pode ainda acrescentar-se a insipiência de alguns conhecimentos que já levaram a confusões — e discriminações — entre doentes e portadores saudáveis⁵².

O problema da imposição clínica contra a autonomia individual, aliás, já não é novo, no seio da medicina: a vacina obrigatória é um bom exemplo. O espectro antigo das epidemias sustenta bem a definição do interesse público da luta contra o contágio e a constrição da liberdade individual.

No quadro das doenças genéticas, porém, não se trata de doenças contagiosas e, portanto, a defesa de um interesse público relevante, capaz de justificar um rastreio obrigatório, não é fácil.

Não é fácil nem é, talvez, necessário. A euforia da saúde e da longevidade que os progressos da Medicina têm suscitado criou no público uma grande sensibilidade para a prevenção e o tratamento, e esta disposição favorável para os cuidados de saúde torna uma boa sugestão mais eficaz do que uma imposição legal. O nosso país fornece um bom exemplo: passados poucos anos de uma boa divulgação do “teste do pézinho”, todos os recém-nascidos se submetem ao rastreio de duas doenças muito graves que se previnem com facilidade: a fenilcetonúria e o hipotireoidismo.

Um outro problema que preocupa os legisladores dos países mais avançados é o da comercialização livre dos testes-para-fazer-em-casa (*home tests*)⁵³.

O principal risco destes testes resulta da ausência de acompanhamento clínico⁵⁴ — de aconselhamento genético. Esta falta pode deixar o indivíduo gravemente perturbado se a doença pesquisada for bastante grave. E não há nenhuma garantia de que as grandes empresas limitem a comercialização destes testes com base no critério da severidade da doença, para excluir a pesquisa fácil e solitária de doenças graves ou mesmo incuráveis.

Estes riscos são dignos de nota, mas apenas militam em favor de um con-

⁵¹ Annas, George, *Mandatory PKU screening...*, p. 1401.

⁵² Bowman menciona o caso conhecido dos aviadores negros que foram afastados da força aérea - *Invited editorial...*, p. 433.

⁵³ Refiro-me a testes para diagnóstico de doenças. Não estou a considerar um chamado ‘*kit fingerprint*’ que um laboratório francês anunciou, em 1989, destinado a fazer testes de identificação, em casa. Segundo os especialistas, é difícil imaginar um conjunto elementar que permita identificações rigorosas, designadamente de parentesco. Mas, à cautela, o Conselho Nacional de Ética francês não deixou de recordar que a prova da identidade só devia poder fazer-se dentro de um processo judicial, certamente com receio de que os pais e os filhos comessem a descobrir adultérios e a praticar impugnações de paternidade, em casa. Cfr. Imbert, P. H., *Tests génétiques...*, p. 159; Comité Consultatif National D’Ethique Pour Les Sciences de la Vie et de la Santé, *Diffusin des techniques...*, p. 53.

⁵⁴ Este assunto foi referido, em Portugal, a propósito de um teste caseiro de SIDA - cfr. *Público*, 5 de Junho de 1995, p. 20.



trole da comercialização, feito pelas autoridades sanitárias de cada país⁵⁵, como já se pratica quanto a muitos dos produtos farmacêuticos. As autoridades competentes farão a triagem e, por exemplo, devem proibir a venda livre de testes que revelem doenças mortais ou muito graves, enquanto podem autorizar a comercialização de análises que revelem a propensão para diabetes ou para doenças cardiovasculares. Afinal, um teste caseiro que revele um alto índice de colesterol pode levar o interessado a tomar decisões fáceis e benéficas, quanto à sua alimentação ou à prática de exercício físico; decisões que ele não tomaria de outro modo. Por outro lado, não pode negar-se que um teste de gravidez — pacificamente autorizado — pode ser muito mais perturbador do que um exame que revele um teor elevado de ácido úrico...

Acrescente-se, por fim, o problema de saber se é lícito realizar exames genéticos relativamente a doenças incuráveis.

A resposta mais tentadora é a negativa, atenta a inutilidade do exame e a compaixão que vem ao caso.

Não estou certo de que seja a melhor resposta. Do ponto de vista geral, o conhecimento dos casos clínicos fatais só pode contribuir para os progressos em direcção à cura ou, pelo menos, à conquista de paliativos. Do ponto de vista individual, certamente haverá doentes que preferem não saber o que os espera, enquanto outros sentirão vantagem em conhecer o seu futuro.

Este problema toma contornos diferentes se se tratar de os pais pesquisarem doenças incuráveis nos filhos menores.

A certeza de que os pais não poderão fazer nada pelos filhos e a previsão de que serão tentados a viciar as relações afectivas com eles levaria a que não devesse ser efectuada a pesquisa; só o interessado, atingida a maioridade, teria acesso ao exame. Porém, como em quase tudo, uma regra tão rígida não convém a todos os casos: um casal com uma história clínica suspeita pode ter interesse em averiguar se um filho pequeno virá a sofrer de uma doença certa e mortal para poder evitar ter novos filhos.

3.1.3. Referência breve à terapia génica, na linha somática e na linha germinal

A terapia génica consiste numa intervenção sobre o ADN com o propósito de substituir ou modificar um gene defeituoso, ou adicionar um gene sã que compense o mau funcionamento de outro.

A terapia génica ainda é meramente experimental, embora o seu desenvolvimento seja o objectivo natural da investigação médica.

A intervenção sobre as células de um tecido destinada a repor a saúde de

⁵⁵ Como se recomenda no Princípio n.º 4, c), do *Draft Recommendation on genetic testing and screening for health care*, elaborado pelo CAHBI, no seio do Conselho da Europa, em 17.12.91.



um certo doente — a terapia de células somáticas — não é um intervenção diferente de qualquer outro acto médico e não merece, portanto, atenção especial.

A intervenção sobre o ADN contido em gâmetas — terapia da linha germinal — é um propósito mais delicado pois a modificação operada vai transmitir-se à descendência segundo as leis da hereditariedade. Trata-se, pois, de alterações que se inscrevem no futuro da espécie humana e é razoável duvidar da sua legitimidade ou, pelo menos, hesitar sobre o alcance com que devem ser permitidas. Tanto mais quanto é certo que não sabemos ainda quais seriam as consequências de um equilíbrio biológico em que as doenças genéticas deixassem de existir, por acção do homem.

3.2. Como requisito de actos jurídicos

Acabei de fazer algumas observações sobre a utilização dos diagnósticos genéticos e sobre algumas dificuldades sugeridas pela medicina predictiva ou “probabilística”, no âmbito puramente clínico.

Agora vou tratar das possibilidades de utilização das técnicas do ADN num âmbito propriamente jurídico. O problema, então, será este: que interesse pode ter a execução dos testes do ADN como preliminar de certos negócios jurídicos? E será lícita a sua realização em todos os casos?

3.2.1. Casamento

O casamento é um negócio pessoal e duradouro, que supõe um envolvimento sexual dos dois contraentes e que anda geralmente associado à procriação. Não admira, portanto, que os legisladores sejam tentados a aproveitar o ensejo do casamento para executar políticas sociais de carácter sanitário⁵⁶.

É concebível, pois, que qualquer Estado pretenda usar o momento da celebração do casamento para estimular, de qualquer forma, o conhecimento, pelos dois nubentes, de certas condições genéticas, no interesse da sua eventual descendência. Alguns sistemas jurídicos prevêm um controlo sanitário ante-nupcial, sobretudo orientado para a prevenção de doenças contagiosas; mas o passo das doenças contagiosas para as doenças hereditárias é um passo fácil e natural, numa época de grande florescimento dos estudos de genética⁵⁷.

⁵⁶ Closen, M., Gamrath, R. e Hopkins, D., *Mandatory premarital HIV testing: political exploitation of the AIDS epidemic*, “Tulane Law Review”, 1994, 69, p. 113.

⁵⁷ Não me refiro agora a leis eugénicas nacionais-socialistas, nem tão pouco aos regimes de territórios longínquos como a Malásia e Singapura onde as autoridades usam dados genéticos para encorajar certos casamentos (Billings, na discussão sobre Nelkin — *The social...*, p. 22). Mas interessa apontar os exemplos dos EUA, Turquia, Panamá, Bolívia, Argentina, México, sem falar da legislação, entretanto abolida, da Suécia e da Dinamarca (cfr. Sánchez-Eznarriaga, Luis Zarraluqui, *Genetic testing and matrimony*, “The Human Genome Project: Legal Aspects”, Vol. I, Bilbao, Fundación BBV Documenta, 1995, p. 393-4).

Interessa-nos agora o sistema tradicional em França e o caso mais recente de Chipre.

Em França, o art. 63º do Código Civil (na versão de 2.11.1945) determina que o conservador do registo civil não deverá proceder à publicação dos editais que anunciam o casamento se cada um dos nubentes não lhe apresentar um certificado atestando que realizou um exame médico recente. Os termos deste exame vêm previstos no Código da Saúde Pública e em outros instrumentos de menor dignidade formal, especificando-se os aspectos sobre que deve incidir. De um modo geral, pode afirmar-se que “o médico tem a obrigação de averiguar sobretudo as afecções contagiosas ou crónicas susceptíveis de ter consequências perigosas para o cônjuge ou para a descendência”⁵⁸.

Cada nubente, porém, não revela o resultado do exame, nem ao conservador do registo civil, nem ao outro nubente. E se o funcionário ignorar esta formalidade, celebrando o matrimónio, o acto não sofre de invalidade, limitando-se a sanção à responsabilidade disciplinar do conservador⁵⁹.

Nestes termos, o regime não é acusado de autoritarismo nem de ofender o direito à privacidade individual⁶⁰.

Em suma, o interesse público da prevenção sanitária prossegue-se através do juízo livre e secreto que cada cidadão faz das suas condições de saúde.

Seguramente que um sistema vigente desde 1945 não foi pensado para despistar e combater as doenças genéticas que hoje se conhecem. Mas também não cabe dúvida de que a adaptação à realidade clínica moderna é coisa fácil e até já se iniciou. Com efeito, um decreto de 1978 já recomenda ao médico que sublinhe ao nubente a necessidade eventual de um aconselhamento genético⁶¹; e o Conselho Nacional de Ética já admitiu que o exame pré-nupcial fosse ampliado de modo a incluir a despistagem de riscos genéticos⁶².

Merece a pena destacar o caso de Chipre por ser o mais recente alvo da atenção internacional, e por ter obtido resultados louváveis.

A população de Chipre, como a de outros países mediterrânicos, era gravemente afectada por uma hemoglobinopatia designada por Talassémia. Uma em sete pessoas é portadora do gene defeituoso que não se manifesta no portador heterozigótico; apenas se manifesta no descendente de dois portadores. A doença

⁵⁸ Saury, Robert, *Manuel de Droit Médical*, Paris /Milan/Barcelone/Mexico, Massom, 1989, p. 301.

⁵⁹ Estas notas do regime permitem afirmar que ele respeita um “método individualista” (Carbonnier, Jean, *Droit Civil, 2, La Famille, les incapacités*, Paris, PUF, 1979, p. 48) ou, numa linguagem de inspiração norte-americana, que ele respeita um princípio de autonomia individual.

⁶⁰ As críticas apenas dizem que o modo actual de encarar a união livre e o nascimento fora do casamento, e ainda a licitude do aborto por razões eugénicas, fazem perder grande parte da eficácia e do interesse a este controlo ante-nupcial (Carbonnier, *ob. cit.*, p. 48).

⁶¹ Saury, *ob. cit.*, p. 302.

⁶² Le Bris, *Prévention et conseil...*, p. 309.



aparece na juventude e a manutenção da vida depende de transfusões de sangue frequentes.

Em 1983, quando o casamento segundo o rito ortodoxo era o único do país, a Igreja procurou evitar as circunstâncias que poderiam reclamar um aborto eugénico e, com este objectivo, adoptou um sistema idêntico ao francês, que referi acima. Em resultado deste rastreio pré-marital, o número de nascidos com a grave doença diminuiu dez vezes: em 1986, nasciam apenas cinco crianças por ano afectadas pela enfermidade^{63 64}.

O quadro legal português, no que respeita a um controlo médico pré-nupcial, parece desfavorável, neste momento.

Até à entrada em vigor da Constituição de 1976, a nossa ordem jurídica previa alguns impedimentos matrimoniais que recaíam sobre pessoas colocadas em situações particulares: professoras do ensino primário, militares, funcionários diplomáticos, etc. Estes nubentes careciam de uma autorização da hierarquia, sem o que o casamento não podia ser celebrado. A Constituição de 1976 e o seu princípio da liberdade para contrair casamento em condições de plena igualdade (art. 36º, nº 1) fizeram levantar as maiores dúvidas acerca da constitucionalidade desses impedimentos que não pareciam basear-se em interesses públicos dignos de tutela. Assim, as normas que previam aqueles regimes especiais foram revogadas.

Esta história recente só vem a propósito para sublinhar que, no quadro actual do nosso sistema jurídico, os obstáculos ao casamento só podem fundar-se em nítidos interesses públicos.

Nestas condições, a organização de um rastreio obrigatório de nubentes parece, de momento difícil⁶⁵. Mas não se deve excluir que, ao longo do processo de aquisição de conhecimentos sobre doenças genéticas, durante os próximos dez ou vinte anos, venha a delinear-se um interesse público, claro e justificado, de prevenção de qualquer doença hereditária, de tal modo que se pense na exigência de um certificado pré-nupcial. Imagine-se, por exemplo, uma campanha de prevenção da paramiloidose dirigida aos naturais dos concelhos em que a doença está mais radicada.

Embora seja difícil traçar, com rigor, a linha de fronteira entre a prevenção da doença e o eugenismo⁶⁶, certamente que há uma margem de intervenção sani-

⁶³ Angastiniotis, M., *Cyprus: Thalassaemia programme*, "The Lancet", 1990, 330, p. 1119.

⁶⁴ O programa não evita a disseminação de portadores; cada portador transmite o gene à sua descendência.

⁶⁵ A dificuldade seria acrescida se a exigência não fosse dirigida a todos os nubentes, mas só a alguns grupos, determinados por um critério qualquer - por exemplo, os naturais de certas regiões onde uma doença estivesse localizada. Esta discriminação acrescentava o problema da desigualdade perante a lei.

⁶⁶ Friedmann, Theodore, *Some ethical implications of human gene therapy*, "Genetics, Ethics and Human Values. Human Genom Mapping, Genetic Screening and Genetic Therapy", Geneve, CIOMS, 1991, 136.



tária estatal que nem sequer suscita dúvidas. Aliás, a prática de rastreios obrigatórios, sob a forma de “exames de robustez”, está bem consolidada em Portugal, como instrumento de promoção da saúde pública.

A mera possibilidade de se fazerem exames genéticos como preliminar de um casamento — o assunto deste capítulo — pode sugerir a discussão sobre se cada um dos nubentes tem o dever posterior de comunicar os resultados ao outro. Este problema, no entanto, é independente do primeiro: na verdade, o problema da comunicação põe-se sempre que um nubente tenha conhecimento de algum defeito genético, por qualquer meio, num sistema jurídico que não estabeleça qualquer necessidade de exame pré-nupcial.

O problema do dever de comunicação entre nubentes, além de independente dos exames pré-nupciais, enquadra-se melhor no capítulo que será dedicado à confidencialidade e protecção de dados.

3.2.2. Adopção, perfilhação e regulação do poder paternal

Não é difícil imaginar que se pense na realização de testes genéticos como preliminar de um acto de adopção. E embora nem sequer a literatura estrangeira se tenha ocupado vastamente deste problema, conhecem-se afirmações claras no sentido de que os exames são pretendidos e realizados⁶⁷.

O quadro legal em que se desenrola o processo de adopção prevê expressamente a realização de um inquérito sobre a saúde do adoptando (art. 163º da OTM). Esta averiguação destina-se a conhecer o carácter e a personalidade da criança, os seus antecedentes hereditários e familiares; e este conhecimento serve, entre várias coisas, para dar à família adoptante “o conhecimento rigoroso, e tão completo quanto possível, das características do menor, da sua história pessoal e familiar, o que se revela imprescindível ao sucesso da adopção”⁶⁸. Este inquérito médico serve para se ponderar melhor as necessidades da criança e as capacidades de uma certa família adoptiva de satisfazer essas necessidades.

Acrescenta-se facilmente que o conhecimento aprofundado do estado de saúde da criança — por oposição às incertezas geradas por um conhecimento superficial — criam nos adoptantes um estado de confiança e de responsabilização que favorece uma decisão informada e a criação dos vínculos familiares⁶⁹.

Não tenho qualquer dificuldade em aceitar as afirmações precedentes. É

⁶⁷ Silverman, Paul H., *Commerce and genetic diagnostics*, “Hastings Center Report”, 1995, 25, p. S17. Especificamente sobre o diagnóstico da Coreia de Huntington veja-se Morris, M., Tyler, A. e Harper, P. S., *Adoption and genetic prediction for Huntington disease*, “The Lancet”, 1988, p. 1069.

⁶⁸ Epifânio, Rui e Farinha, António, *Organização Tutelar de Menores*, p. 253-4.

⁶⁹ Segundo parece ser a opinião dos serviços que promovem as adopções, de acordo com Morris, Tyler e Harper, *ob. cit.*, p. 1069.

óbvio que o exame previsto é necessário e conveniente; e não se pode recusar, em princípio, o valor de uma decisão informada.

A questão que nos deve ocupar, porém, é a de saber se o inquérito pode e deve incluir exames de carácter genético⁷⁰. E parece haver boas razões para os excluir, em princípio.

Se uma possível averiguação visar uma doença metabólica de carácter recessivo, a criança não manifestará quaisquer sintomas, mais tarde; isto é, será um portador do gene defeituoso mas nunca será um doente, e apenas poderá colaborar na transmissão da doença aos seus próprios descendentes. Não se vê razão, por conseguinte, para procurar conhecer uma circunstância que é irrelevante no momento da adopção e será eventualmente irrelevante durante toda a vida do adoptando⁷¹.

Se a indagação visar uma doença cromossómica ou metabólica dominante, isto é, que afectará concerteza a própria criança, julgo que a ponderação deve levar em conta vários factores.

Em primeiro lugar, se se tratar de uma doença incurável, que seja fatal ou muito grave, não se vê que o conhecimento da predisposição tenha interesse para a criança; e o interesse dos adoptantes que poderia estar presente seria indigno de tutela jurídico — o interesse de escolher outro adoptando, com maior esperança de vida saudável.

Se a doença pesquisada tiver terapêutica ou um paliativo conhecido, e se for previsível a sua manifestação a breve prazo, o conhecimento dela pode servir o interesse eventual de uma prevenção precoce e de uma preparação dos adoptantes para o auxílio ao doente. Nesta hipótese, o conhecimento favorece os interesses da criança⁷².

Se a manifestação for certa mas tardia e não houver vantagem clínica numa qualquer intervenção precoce, deverá deixar-se ao próprio doente a decisão de pesquisar o seu estado de saúde quando atingir a maturidade ou, mais tarde ainda, quando for de prever a manifestação da enfermidade. Fazer o contrário significaria tomar uma decisão grave e inútil, em nome do doente. Além disto, a pre-

⁷⁰ Um estudo completo sobre este assunto devia conter um inventário prático, de natureza clínica, das doenças que seria possível ou recomendável investigar. Ao que parece, algumas doenças genéticas comuns, como a diabetes, fornecem indicações fracas durante a infância, quando os factores ambientais ainda não tiveram tempo de actuar; e que doenças se pesquisariam num adoptando abandonado, de quem não se conhece a história clínica familiar? Estas dificuldades práticas não desvirtuam, porém, a questão jurídica da licitude dos exames.

⁷¹ Excepto no momento em que ele se propuser ter descendência.

⁷² Heloisa Santos, num contexto mais amplo do que o da adopção, menciona três exemplos de doenças cuja despistagem precoce tem um interesse real para a criança: polipose cólica, hipercolesterolemia familiar monogénica e distrofia muscular de Duchenne (*Testes genéticos em crianças - um tema controverso*, "Controvérsias em Pediatria", Lisboa, Hospital de Santa Maria, 1995, p. 220).



visão das manifestações tardias poderia afastar os adoptantes de uma relação familiar com uma criança que pode viver dezenas de anos em plena saúde.

As últimas afirmações valem, também, para o caso de doenças que, além de se manifestarem tarde, dependem ainda de factores ambientais; isto é, para o caso das doenças que podem apresentar graus muito diversos de severidade e que podem nem chegar a aparecer.

Não se esqueça, por último, que os progressos da medicina levarão à possibilidade de corrigir os genes defeituosos, de tal maneira que uma criança condenada hoje a sofrer as manifestações tardias de uma doença genética pode vir a beneficiar desse tipo de intervenção que lhe evitará todos os sintomas; e ela será pois, por toda a vida, uma pessoa saudável.

No fundo, a ponderação tem de ser orientada, ainda e sempre, pelo interesse do menor: se a pesquisa puder ser útil à criança, se os adoptantes puderem retirar vantagens para o adoptando, fundadas no conhecimento da doença, o exame parece admissível nos mesmos termos em que os outros exames tradicionais o são.

Neste sentido, aceito uma regra menos restrita do que a posição seguida pelo Comité de Peritos em Bioética do Conselho da Europa que parece afastar, em qualquer caso, a inclusão de exames genéticos no processo preliminar da adopção^{73 74}.

O problema da utilização de testes genéticos como preliminar de uma adopção pode apresentar-se do outro lado da relação adoptiva: do lado dos candidatos a adoptantes⁷⁵. Na verdade, conhecem-se exemplos de candidatos que reuniam todas as condições tradicionais mas foram excluídos com base na probabilidade de contraírem uma doença genética: num caso tratava-se da possibilidade de 50% de contrair a doença de Huntington⁷⁶.

A exclusão de um pai adoptivo com base na possibilidade maior ou menor de ele adoecer, com sintomas mais ou menos graves, numa data incerta e estatisticamente balizada, pode tratar-se de uma discriminação injustificada. A exclusão pode ignorar toda a capacidade do candidato a adoptante para desempenhar o seu papel durante muito tempo; arranca do preconceito moderno da perfeita saú-

⁷³ *Draft Recommendation...*, p. 16.

⁷⁴ Nos termos do art. 1990º, nº 1, alª c), do Código Civil, a sentença de adopção pode ser revista se o adoptante provar que o seu consentimento foi viciado por um erro essencial e desculpável, acerca da pessoa do adoptando. Pode perguntar-se se o conhecimento de uma doença mortal e iminente levaria um adoptante razoável a perder a vontade de adoptar, de tal modo que a sentença fosse revista. Ainda que se possa achar que a pergunta é cabida, creio que o nº 3 do preceito afasta liminarmente um revisão com o fundamento referido.

⁷⁵ Sánchez-Eznarriaga, *Genetic testing...*, p. 401-2.

⁷⁶ Billings *et al.*, *Discrimination...*, p. 480.

de que leva os homens a envergonhar-se da doença e a esconder a morte; e estimula o mito eugénico da perfeição genética⁷⁷.

Admito, porém, que um candidato a adoptante que vai morrer seguramente antes de poder desempenhar o seu papel não seja o que convém à criança; tão pouco convirá aquele que procura na criança um futuro pequeno enfermeiro — mas neste caso a exclusão deveria assentar no juízo sobre os motivos e a aptidão psicológica, e não sobre as condições físicas do candidato. Em suma: o critério será, mais uma vez, o do melhor interesse da criança, apreciado em toda a sua riqueza.

É concebível, também, a pretensão de realizar exames de carácter genético antes de praticar um acto de perfilhação.

Talvez esta ponderação não seja mais do que um exercício académico porque, ao contrário do que se passa com a adopção, não se prevê qualquer inquérito sobre as condições de saúde do perfilhando ou do perfilhante, como preliminar da constituição do vínculo.

A adopção tende para a construção jurídica de um vínculo familiar sem suporte biológico, um vínculo que é precedido por um juízo de conveniência, do ponto de vista do adoptando. Faz sentido ampliar as indagações de toda a espécie, de tal modo que a decisão seja, com a maior probabilidade, a melhor decisão possível para a criança.

A perfilhação, de modo diferente, tende para o reconhecimento jurídico de um vínculo biológico pré-existente. Trata-se de um vínculo biológico cuja existência e relevância jurídica não estão sujeitas a ponderação pelos interessados⁷⁸ ou pelo tribunal. E, por outro lado, segundo creio, o acto de tradução do vínculo biológico em relação jurídica — a perfilhação — também é um acto devido, no sentido de que o progenitor tem o dever jurídico de o praticar⁷⁹. Sendo assim, não terá sentido condicionar o estabelecimento da filiação a um inquérito sobre o que quer que seja⁸⁰.

⁷⁷ Billings *et al.*, *ob. e loc. cit.*

⁷⁸ Se não dermos relevo ao caso marginal da perfilhação de maiores, cuja eficácia está sujeita ao consentimento do perfilhado (art. 1857º, do Código Civil).

⁷⁹ Defendi esta ideia no meu *Estabelecimento da filiação*, Coimbra, Almedina, 1979, p. 109-111, sabendo que não é a concepção dominante. Ainda hoje se dá prevalência à vontade livre do perfilhante, salientando-se que o filho não pode ressarcir-se junto do progenitor pela ausência consciente do reconhecimento (Hauser, Jean e Huet-Weiller, Danièle, *Traité de Droit Civil. La Famille*, Paris, LGDJ, 1993, p. 492-3). Estes autores estranhavam, aliás, que o “Anteprojecto de lei sobre as ciências da vida e os direitos do homem” previsse uma responsabilidade a cargo daquele que consentiu numa inseminação heteróloga da mulher e depois não quis assumir o estatuto de pai. Pela minha parte concordo com esta solução que ficou consagrada no texto da Lei nº 94-653 de 29 de Julho de 1994 (art. 10º, acrescentando o art. 311º, nº 20 ao Código Civil). E creio que a obrigação de honrar um compromisso daquele tipo não vale menos do que a obrigação de assumir os estatuto de pai que recai sobre o progenitor consciente da sua participação no nascimento.

⁸⁰ A não ser, porventura, a uma averiguação sumária da sua veracidade, como já tem sido discutido



Um inquérito sobre a saúde do perfilhando (com ou sem exames de carácter genético) só seria concebível num sistema jurídico que entendesse a perfilhação como um acto facultativo; em que o progenitor pudesse escolher os filhos biológicos que gostaria de perfilhar, recusando um estatuto de filhos aos outros. Parece óbvio que, se há sistema jurídico que recusa uma ideia destas, é o sistema português; na verdade, o instituto da averiguação oficiosa da paternidade, introduzido pelo Código Civil de 1966, mostra que a perfilhação não é uma faculdade do progenitor, que o reconhecimento do estado de filho não é matéria disponível para o pai⁸¹.

Pode acrescentar-se uma outra razão contrária à ideia de condicionar a perfilhação a qualquer exame clínico (genético ou de “robustez”): a necessidade de observar um requisito adicional para a perfeição de um acto de reconhecimento voluntário — que não se exige como requisito do funcionamento da presunção de paternidade do marido — significaria que o regime do estabelecimento da filiação do filho nascido fora do casamento seria diferente do regime que vale para os filhos nascidos do casamento. E esta diferença não seria aceitável, pois não radicaria na “diversidade das condições do nascimento”⁸²; seria, pura e simplesmente, uma diferença discriminatória e desfavorável para o perfilhando. Nestes termos, julgo que o regime violaria o princípio constitucional da igualdade dos filhos, previsto no art. 36º, nº 4, da Constituição da República⁸³.

Começa também a falar-se da possibilidade de utilizar os conhecimentos sobre as predisposições genéticas no juízo sobre a regulação do exercício do poder paternal, na sequência de divórcio, separação judicial ou de facto, ou em processos de inibição e limitação do poder paternal⁸⁴.

O recurso a relatórios de peritos, designadamente de médicos e psicólogos, está claramente previsto na lei⁸⁵ no âmbito da regulação do exercício do poder paternal. Não é precisa qualquer intervenção normativa ou judicial para que se usem, licitamente, exames médicos de carácter genético.

pela doutrina (cfr. o meu *Critério jurídico da paternidade*, Coimbra, Biblioteca Geral da Universidade, 1983, p. 443, nota 89).

⁸¹ Note-se que, neste ponto, referi-me à eventual realização de exames médicos como preliminar do acto de perfilhação. Seria coisa diferente analisar a possibilidade de fazer provas periciais, fora de um processo, para auxiliar o progenitor duvidoso a formar a sua convicção de que teve responsabilidades no nascimento do filho (veja-se, sobre este ponto, com as mesmas dúvidas, o meu artigo *A lei e o laboratório...*, p. 17-8).

⁸² Coelho, F. M. Pereira, *Curso de Direito da Família*, Coimbra, 1986, p. 76-7.

⁸³ Em face do velho regime da investigação da paternidade, que impunha a observância de requisitos que excediam a simples prova do vínculo biológico, defendi a inconstitucionalidade dos preceitos (cfr. o meu *Investigação da paternidade ilegítima: inconstitucionalidade do art. 1860º do Código Civil*, “Revista de Direito e Estudos Sociais”, 1977, 24, p. 169-173).

⁸⁴ Sánchez-Eznarriaga, *Genetic testing...*, p. 401.

⁸⁵ OTM, art. 178º, nº 2.



O problema estará em usar apenas os exames e as conclusões que, pela sua natureza e pelas certezas que forneçam, possam ser úteis ao menor. Trata-se, afinal, de aplicar o velho e conhecido critério do “interesse do menor”, sem preconceitos.

3.2.3. Contrato de trabalho

Muito antes de se ter adquirido um grau de desenvolvimento científico bastante, os empregadores começaram a mostrar interesse em excluir dos seus quadros os empregados ou os candidatos que apresentassem propensão para certas doenças, como o cancro, as cardiopatias e as perturbações mentais, independentemente de qualquer relação entre a doença e as condições específicas do local de trabalho⁸⁶. E hoje este interesse alarga-se a várias outras doenças genéticas — virtualmente a todas — à medida que se conhecem melhor as circunstâncias ambientais que potenciam sintomas patológicos em portadores de genes defeituosos; designadamente, à medida que se confirma o efeito potenciador das patologias resultantes de uma exposição a agentes químicos presentes no local de trabalho.

Alegam-se⁸⁷ várias razões para sustentar o propósito dos empregadores:

- o despiste de trabalhadores hipersensíveis a certos factores laborais defende, em primeiro lugar, a saúde do trabalhador;
- há casos em que um empregado tem uma propensão especial para uma doença cuja manifestação põe em perigo a integridade física ou a vida de terceiros;
- é razoável que os encargos de treino e formação profissional sejam dirigidos a trabalhadores que, provavelmente, terão uma vida activa e uma produtividade normais, e não a operários relativamente a quem se pode prever uma incapacidade precoce;
- as empresas, num quadro económico competitivo, têm um interesse compreensível em evitar os encargos motivados por doenças dos trabalhadores, que lhes sejam impostos por lei ou por contratação colectiva;
- o rastreio clínico integra-se no esforço tradicional de prevenção e controlo de doenças profissionais, e contribui para o progresso científico, nesse campo.

⁸⁶ British Medical Association, *O nosso futuro...*, p. 203.

⁸⁷ As razões encontram-se em quase todos os artigos sobre este tema e são, por assim dizer, do domínio público. Veja-se, por exemplo, Peirce, Ellen R., *The regulation of genetic testing in the workplace - a legislative proposal*, “Ohio State Law Journal”, 1985, 46, nº 4, p. 771-843; e Canter, Edith F., *Employment discrimination implications of genetic screening in the workplace under the Title VII and the Rehabilitation Act*, “American Journal of Law & Medicine”, 1984, 10, nº 3, p. 323-347.



As razões apresentadas não são, porém, tão valiosas como parecem.

- Está longe de ser clara a relação que existe entre a manifestação de certas doenças genéticas e as condições de trabalho específicas. Já são conhecidas algumas relações estatísticas entre a expressão de certos genes e a ocupação em indústrias onde os trabalhadores se encontram em contacto com certos produtos químicos; e tudo leva a crer que estes estudos vão progredir.

Mas também já se conhecem precipitações lamentáveis, exclusões de operários ou de candidatos sem um fundamento pacífico ou que mais tarde se revelaram injustificadas. Assim aconteceu com a exclusão de voluntários de cor negra pela força aérea norte-americana ou com a deslocação de trabalhadores para outros postos de trabalho pela empresa Du Pont, com base na hipersusceptibilidade dos portadores de um só gene da anemifalciforme⁸⁸. De facto, a opinião dominante parece ser a de que os portadores de um gene apenas anormal não correm nem fazem correr perigo.

A ideia que se deve reter é a seguinte: não é frequente que uma predisposição genética se manifeste ou acelere a sua expressão por causa do contacto com certo agente, no local de trabalho.

- A protecção da saúde do trabalhador é um intuito respeitável e já antigo, mas que se concretiza dificilmente no que diz respeito às doenças genéticas, ao menos por enquanto. Segundo opiniões generalizadas, as previsões baseadas na observação de um gene defeituoso são frágeis: pode acontecer que um gene anormal nunca chegue a manifestar-se, a produzir sintomas; ainda que esse gene se exteriorize, não se pode garantir quanto tempo se vai esperar pelos sintomas; e, por último, é pouco previsível o grau de severidade com que a doença vai aparecer, em cada caso⁸⁹.

Sendo assim, a realização de exames como preliminar da celebração de um contrato ou como condição de permanência do vínculo existente pode levar à exclusão de um indivíduo que é são no momento do exame e que pode conservar a saúde por toda a vida, ou vir a sofrer de uma incapacidade ligeira e muito tardia. Em suma, para proteger uma saúde apenas ameaçada, condena-se ao desemprego um indivíduo que ainda é saudável e que pode sê-lo para sempre.

- A exclusão de um trabalhador numa época em que ele é saudável e capaz de desempenhar as tarefas que dele se esperam despreza a contribuição

⁸⁸ Brokaw, Katherine, *Genetic screening in the workplace and employer's liability*, "Columbia Journal of Law and Social Problems", 1990, 23, n° 3, p. 322.

⁸⁹ Cfr. Billings *et al.*, *Discrimination...*, p. 478-480; Paslack, Rainer, *Genomanalyse und Arbeitsschutz*, "Ethik in der Medizin", 1993, 5, p. 190.

produtiva de um indivíduo, com base na convicção realmente frágil de que ele virá, mais tarde, a pesar na economia do país.

- O rastreio de doenças genéticas não pode tornar-se num processo de baixar os custos das empresas, sem antes ter sido usado para que as condições de trabalho sejam melhoradas para todos⁹⁰. Porque, se há raramente um trabalhador hipersensível, que pode sofrer mais do que é vulgar, o certo é que a presença de agentes agressivos nos locais de trabalho prejudica todos, ainda que a constituição genética da maioria não conduza à generalização dos sintomas patológicos.

Ponderadas estas razões, é muito duvidoso que a realização de exames genéticos, ou a revelação de exames anteriores, possa constituir um requisito de admissão de um trabalhador ou uma justa causa de despedimento.

Em princípio, e enquanto não se fizerem progressos nesta matéria, parece mais avisado excluir qualquer selecção baseada em hipersusceptibilidades de origem genética.

As empresas que utilizam ou fabricam produtos consabidamente agressivos ou que talvez estejam relacionados com a manifestação de doenças de origem genética, devem ser oneradas com a obrigação de prestar informações relevantes aos seus operários e aos candidatos, para que eles possam tomar medidas de precaução. E devem cumprir as obrigações legais de controlar a saúde dos trabalhadores, através de exames periódicos, dedicando atenção às manifestações patológicas sobretudo relacionadas com as condições de trabalho específicas na empresa.

Como é óbvio, estas regras não podem valer se estiverem em causa doenças de evolução rápida⁹¹, como as alergias a produtos químicos. De facto, os exames periódicos podem não chegar a tempo de surpreender as primeiras manifestações da doença; e se este atraso seria mau para o trabalhador, poderia ser desastroso para a integridade de terceiros que estivessem dependentes da saúde física daquele.

Parece forçoso admitir que, em casos destes, sejam realizados exames genéticos ou seja indagado o resultado de exames anteriores, se estiver claramente provada a relação da doença com factores presentes no local de trabalho, e se não for possível ou economicamente viável afastar esses agentes do local de trabalho.

Nestes termos, pode justificar-se a exclusão de um candidato, sobretudo

⁹⁰ British Medical Association, *O nosso futuro...*, p. 204.

⁹¹ A opinião dominante na Alemanha rejeita os exames genéticos como requisito de contratação, mas também se mostra sensível à necessidade de pesquisar este tipo de doenças "agudas e imprevisíveis" (*Abschlussbericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe 'Genomanalyse'*, "Bundesanzeiger", 1990, 161a, Bundesminister der Justiz, Deutschland, p. 37; Deutsch, Erwin, *Medical genetics and genome analysis. Legal problems*, policop., 1993, p. 11.

quando a manifestação provável de uma doença afecte a segurança de terceiros⁹².

Quando a manifestação provável de uma doença apenas afectar o trabalhador, é necessário fazer uma grande opção que exprime duas maneiras radicalmente distintas de exercer a medicina⁹³. Ou se adopta um princípio de respeito pela autonomia de decisão do indivíduo em causa, aceitando que ele corra o risco de suportar as manifestações patológicas com o intuito de conquistar o posto de trabalho⁹⁴; ou se adopta uma atitude paternalista, que protege o trabalhador contra si próprio rejeitando um sacrifício da saúde que ele pudesse estar disposto a sofrer, embora essa protecção se faça à custa da exclusão do candidato e, porventura, à custa do prolongamento de uma situação de desemprego.

Se estiver em causa um trabalhador já ao serviço da empresa, as considerações feitas também valem, com a diferença conhecida de que a obrigação de o empregador conservar a saúde dos seus empregados o obrigam a tentar evitar o despedimento através, designadamente, de uma mudança de posto de trabalho.

Resta dizer que uma solução como esta cabe perfeitamente na regulamentação portuguesa sobre a “segurança, higiene e saúde no trabalho”. Já cabia no âmbito dos regulamentos de 1967 e enquadra-se agora no regime definido pelos Decretos-Lei nº 441/91, de 14 de Novembro, e nº 26/94, de 1 de Fevereiro, com as alterações introduzidas pela Lei nº 7/95, de 29 de Março. Em todos os diplomas se prevê, como rotina, a realização de “exames periódicos” e de “exames ocasionais”, designadamente para identificar e avaliar os “riscos para a segurança e saúde nos locais de trabalho e controlo periódico dos riscos resultantes da exposição a agentes químicos, físicos e biológicos”.

3.2.4. Contrato de seguro

A capacidade de prognóstico dos exames genéticos tornam-nos apetecíveis para as companhias de seguros⁹⁵. O conhecimento antecipado do futuro sanitário dos candidatos a um seguro de saúde ou de vida permite classificar mais

⁹² Wiese, Günter, *Genetische Analysen...*, p. 5; Rose, Matthias H. P., *Genomanalysen an Arbeitnehmern vor der Einstellung*, Frankfurt, Peter Lang, 1989, p. 141.

⁹³ Sobre este assunto interessantíssimo cfr. o meu *O fim da 'arte silenciosa' - o dever de informação dos médicos*, “Revista de Legislação e Jurisprudência”, ano 128, 1995, nºs 3852-3; e, principalmente, Gracia, Diego, *Fundamentos de Bioética*, Madrid, EUEDEMA, 1989, p. 1-311.

⁹⁴ A Associação Médica Britânica dá um exemplo claro desta atitude: “(...) Se o risco é grande, em geral esperar-se-ia que um empregado procurasse trabalho noutra parte, já que há poucas pessoas dispostas a adoecer voluntariamente. (...) No entanto, se o indivíduo resolvesse aceitar o risco, talvez devido a só ter hipóteses remotas de outro cargo, então a companhia deveria honrar esse compromisso e aceitar as consequências, tal como o empregado necessitaria de o fazer” (*O nosso futuro...*, p. 202).

⁹⁵ Miller, Joseph M., *Genetic testing and insurance classification: national action can prevent discrimination based on the 'Luck of Genetic Draw'*, “Dickinson Law Review”, 1989, 93, p. 735. O director do Instituto de Seguros de Portugal também já manifestou o interesse de utilizar os testes genéticos para a determinação do risco (*Diário de Notícias*, de 10.11.95, p. 21).



exactamente o segurado nos vários níveis de risco, para lhe exigir prémios adequados (mais altos) ou para lhe negar o seguro. As companhias de seguros conseguiriam, assim, afastar da sua carteira de segurados os que apresentassem uma probabilidade alta de vir a sofrer de doenças genéticas ou, pelo menos, conseguiriam aumentar os prémios desses candidatos potencialmente menos saudáveis.

Resta saber se este propósito das companhias seguradoras é aceitável.

Ninguém duvida de que as companhias seguradoras precisam de avaliar os riscos que seguram, para fixarem os prémios, de tal modo que possam pagar os danos, distribuir os custos por todos os segurados, garantir a capacidade financeira da empresa e conseguir lucro.

Mas as companhias não podem levar as suas previsões tão longe que eliminem o próprio fundamento da sua actividade: o risco⁹⁶. Ou seja, não podem pretender avaliar o estado de saúde de cada segurado, e prever o seu futuro, tão exactamente que saibam com segurança que todos os segurados vão dar lucro e que todos os casos prejudiciais vão ser excluídos da carteira de clientes.

Deve ter-se em conta, também, que as indemnizações com as doenças e com as mortes por causas genéticas não são um fenómeno novo, que as companhias seguradoras tenham de considerar e absorver nos seus esquemas de cobertura de riscos. De facto, de um ponto de vista estatístico, as doenças e as mortes por causa genéticas sempre existiram, sempre foram consideradas nos cálculos dos prémios que todos os segurados pagam e, portanto, fazem parte do equilíbrio financeiro das empresas⁹⁷. As companhias seguradoras não vão ser oneradas com novas doenças e novas mortes. A novidade está apenas na possibilidade recente de se preverem estes acidentes e na tentação óbvia de tratar desfavoravelmente os indivíduos que, possível ou provavelmente, vão constituir um mau negócio. Isto é, as companhias que pretendem usar as novas técnicas de diagnóstico querem melhorar os seus balanços, desfavorecendo os indivíduos potencialmente menos saudáveis; não pretendem defender-se contra um inesperado ou novo aumento de custos.

É certo que se as companhias de seguros puderem discriminar rigorosamente quais são os indivíduos potencialmente doentes e puderem exigir-lhes prémios mais altos, ou excluí-los, poderão diminuir os prémios dos que são actualmente saudáveis e não revelam propensão para doenças. Ou seja: se os “menos saudáveis” pagarem mais ou ficarem de fora, os “saudáveis” poderão pagar menos. É neste sentido que se pode afirmar que o interesse das seguradoras coincide com o da comunidade dos segurados. Mas, vistas as coisas de outro modo, cada um destes segurados também tem interesse em não ser interrogado acerca das suas pré-disposições⁹⁸; além disto, aceitar ou não aceitar aquele cálculo realista,

⁹⁶ Jecker, Nancy S., *Genetic testing and social responsibility of private health companies*, “The Journal of Law, Medicine & Ethics”, 1993, 21, p. 109.

⁹⁷ Miller, Joseph, *ob. cit.*, p. 753.

⁹⁸ Wiese, Günter, *Die Entschlüsselung...*, p. 423 e 425.



que sacrifica uns para beneficiar a maioria, depende completamente da ideia que se tem da função social dos seguros e da solidariedade em geral.

Refira-se ainda, nesta apresentação sobre a legitimidade do uso de exames genéticos pelas companhias seguradoras, que não se pode afastar, de ânimo leve, o dever que os candidatos têm de revelar o que souberem acerca do seu estado de saúde. O dever de informação é basilar no contrato de seguro, de tal modo que o seu não cumprimento conduz à invalidade do negócio, nos termos da lei aplicável (art. 429º do Código Comercial). Porém, deve ter-se presente que uma coisa é o dever de declarar um estado patológico, uma doença mais ou menos caracterizada, de que o candidato tem conhecimento, ou uma anomalia cromossómica ou monogénica dominante que vai necessariamente traduzir-se numa doença grave; outra coisa é uma pré-disposição genética para uma doença que depende de vários genes e de factores ambientais, que pode não se manifestar nunca, ou manifestar-se com pequena severidade.

E também não pode perder-se de vista que todo o dever de informação — imposto pela necessidade de garantir a boa-fé na organização social da cobertura dos riscos — constitui uma restrição do direito fundamental à reserva da vida privada e, portanto, deve reduzir-se ao mínimo indispensável⁹⁹.

Estas considerações gerais, porém, não chegam para se encontrar um regime jurídico ideal, um modelo para a regulamentação deste problema. De facto, a realidade é mais complexa do que parece e é necessário tomar em conta certas distinções relevantes, se se quiser formular uma proposta de regime.

A distinção entre seguro de *saúde* e seguro de *vida* pode justificar regulações diferentes.

O seguro de saúde tem valores mais baixos do que o seguro de vida, pelo que os “maus negócios” são melhor suportados pelas companhias; e é, em casos que tendem a aumentar, um seguro de grupo em que, por definição, não faz sentido averiguar a situação de cada um dos seus membros¹⁰⁰. Por outro lado, enquanto as prestações de saúde estatais podem suprir a falta de seguros de saúde privados, não há seguros de vida estatais que substituam a negociação particular. Por fim, enquanto os seguros de saúde satisfazem uma aspiração do próprio segurado, os seguros de vida aproveitam aos sucessores.

É natural que um regime futuro preveja regras diferentes consoante o *valor* do seguro¹⁰¹.

⁹⁹ Wiese, Günter, *Die Entschlüsselung...*, p. 427, para uma disposição equivalente do direito alemão.

¹⁰⁰ Jecker, Nancy, *ob. cit.*, p. 110.

¹⁰¹ Abbing, Henriette D. C. Roscam, *Genetic predictive testing and private insurances*, “Health Policy”, 1991, 18, p. 202.



O regime padrão, qualquer que seja, será pensado para os seguros de valor médio, de montante habitual, que constituem a prática corrente das empresas seguradoras. E se um candidato pretender fazer um seguro de um montante excepcional, certamente que o regime jurídico permitirá maiores indagações por parte da empresa; em suma, para um seguro excepcional podem esperar-se requisitos excepcionais.

Também parece cabida uma distinção segundo a *gravidade* das doenças que se pesquisam¹⁰².

Independentemente do equilíbrio que se encontrar nesta matéria da averiguação das doenças genéticas, parece razoável excluir liminarmente que uma companhia de seguros possa exigir a pesquisa de doenças mortais e incuráveis, senão mesmo de doenças não mortais mas que sejam graves e sem terapêutica conhecida. Os interesses económicos das empresas não podem levar um candidato a tomar consciência de uma predisposição para uma enfermidade grave ou fatal que o interessado não conhecia nem pode evitar com os meios científicos disponíveis.

Justifica-se ainda que se considere de modo diverso a *realização* de exames genéticos novos e a simples revelação do resultado de exames anteriores, feitos por razões alheias ao contrato de seguro.

Se for digno de tutela o interesse de conhecer as propensões genéticas de um candidato, em maior ou menor medida, certamente que será mais fácil exigir-lhe a divulgação de circunstâncias que ele já conhece e que sejam relevantes para formular um juízo sobre o risco. De facto, se o candidato sabe de factores relevantes e não os comunica à companhia pode colocar-se nos terrenos da má-fé na celebração do contrato. Ou seja: revelar o que sabe quadra melhor com a prática tradicional do contrato do que averiguar circunstâncias novas com relevo clínico.

Por último, é necessário ponderar as *condições* em que são feitos os exames eventualmente admitidos.

Quando se tratar de realizar exames genéticos com propósitos diferentes de uma finalidade clínica, pode haver um risco de os próprios testes serem feitos fora de uma ambiente clínico e, portanto, desacompanhados do indispensável aconselhamento genético. Ainda que sejam feitos por biólogos, nos laboratórios conhecidos, poderá não estar presente um médico capaz de transmitir, com segurança, o significado de uma predisposição patológica; o que poderia criar no interessado um estado de angústia tão lamentável quanto escusado.

Ponderado tudo, creio que as companhias de seguros devem poder usar meios excepcionais sempre que o seguro pretendido atinja um valor também excepcional.

¹⁰² Miller, Joseph, *ob. cit.*, p. 742.



Se o candidato pretender um seguro que é objectivamente muito elevado, a companhia deve ser autorizada a fazer pesquisa de factores genéticos patológicos, desde que não averigüe a propensão para doenças mortais e incuráveis ou para doenças que, não sendo mortais, suscitem diminuições graves na vida de relação. Este limite tem o propósito de não sujeitar o candidato ao conhecimento de circunstâncias muito perturbadoras e de que ele não tomaria consciência¹⁰³, se não fosse a tutela do interesse económico da companhia de seguros.

A companhia deve ter legitimidade para pedir a revelação de um resultado conhecido pelo candidato, fruto de exames anteriores feitos por motivos estranhos ao seguro, sob segredo profissional, de tal modo que a informação não chegue nunca ao conhecimento de terceiros.

Se o montante do valor seguro corresponder a valores habituais, o regime merece ser mais restritivo.

Não deve ser permitido impor aos candidatos exames que revelem uma propensão para doenças graves ou mortais, pelas razões expostas acima; nem parece que se justifique a averiguação de tendências para doenças menos severas — não só porque as doenças menos graves constituem um encargo mais pequeno para as seguradoras, mas também, e sobretudo, porque a pesquisa se dirige a meras propensões, sendo certo que, em muitos casos, não se pode garantir que a doença venha a manifestar-se, e ainda menos se pode prever o grau da manifestação.

Quanto à legitimidade para exigir a revelação de resultados de testes feitos previamente, por razões estranhas ao seguro, a resposta deve ser igualmente negativa. Todos os candidatos ao contrato devem revelar circunstâncias relevantes sobre o seu estado de saúde que possam considerar-se uma doença ou manifestação de uma doença; mas não têm a obrigação de revelar circunstâncias de carácter genético que significam apenas uma tendência mais ou menos segura para sofrer, no futuro, de certas enfermidades e que não exprimem um estado patológico actual.

Qualquer que seja o regime que se prefira, não deve, porém, afastar-se a regra essencial sobre que repousa o contrato de seguro: a boa-fé. Assim, ficará sempre a possibilidade de a companhia alegar que, no momento da celebração do contrato, o candidato conhecia circunstâncias relevantes acerca do seu estado de saúde. Não parece que baste, para sustentar a alegação, que o candidato conhecesse uma simples propensão patológica, de manifestação incerta; parece necessário provar que o candidato já sofria das primeiras manifestações de uma doença, ou tinha consciência, através de indícios seguros (história familiar, exames anteriores), de que a eclosão de uma doença era certa e esperada.

¹⁰³ É neste sentido que se vem falando de um “direito de não saber”. Cfr. Wiese, Günter, *Die Entschlüsselung...*, p. 405.

Suponho que esta maneira de apresentar o problema do conhecimento do genoma e do seu reflexo no contrato de seguro corresponde, em geral, ao sentimento hoje vulgarizado sobre a matéria¹⁰⁴, embora se registre a maior diversidade de opiniões acerca das soluções concretas¹⁰⁵.

Sublinho, por fim, que a sugestão apresentada prevê um regime mais restritivo do que o regime geral que se pratica, pacificamente, quanto à revelação de dados pessoais perante as companhias seguradoras. Na verdade, é geralmente aceite o princípio de que os candidatos têm de revelar os estados patológicos actuais, ainda que seja necessário fazer exames clínicos novos; também é prática corrente que as seguradoras tomem em conta circunstâncias relativas à vida privada e familiar que não mostram um estado patológico actual mas apenas sugerem uma probabilidade acrescida de doença futura (como a história familiar, o peso em relação com a altura, o consumo de bebidas alcoólicas ou de tabaco, etc.) e que têm por consequência o agravamento do prémio. Ou seja, a indicação habitual destes factores de probabilidade traduz-se num desfavor relativamente ao segurado que ainda não está doente.

Nestas condições, bem pode perguntar-se por que razão os factores de probabilidade que assentam no conhecimento do genoma hão-de ser furtados ao julgamento das seguradoras¹⁰⁶. Por outras palavras: se ninguém terça armas contra as seguradoras porque um obeso paga mais do que um magro, porque razão não se pode admitir que um portador de uma anomalia genética pague mais, desde que se lhe atribua um risco agravado de doença semelhante ao do obeso?

Esta distinção só parece legítima se os dados médicos de origem genética tiverem um carácter diferente dos dados clínicos vulgares, tradicionais¹⁰⁷. Ora, creio que esta diferença existe com base, pelo menos, em quatro razões:

- A ideia de probabilidade fundada nos conhecimentos da genética está ainda muito distante dos sentimentos comuns. O público conviveu, desde sempre, com a ideia de que um obeso ou um alcoólico vão adoecer mais depressa do que os outros indivíduos, de tal modo que não se estranha que as seguradoras os penalizem quando calculam risco que lhes imputam. Mas ainda não entrou no sentimento comum a ideia sofisticada de que um indivíduo actualmente saudável é portador de um gene

¹⁰⁴ A lei francesa de 29.07.94 proíbe, pura e simplesmente, toda a utilização de testes genéticos sem finalidades clínicas (art. 16º, 10). O assunto não é pacífico: as seguradoras francesas marcaram para 1999 um novo estudo da situação (*Le Monde*, 08.11.95, p. 9).

¹⁰⁵ Gevers, J. K. M., *Genetic testing and insurance*, "Medicine and Law", 1992, 11, p. 544. Também na Alemanha se notam grandes divergências mencionadas por Deutsch, *Arztrecht und Arzneimitteltrecht...*, p. 318-9.

¹⁰⁶ Pokorski, Robert J., *Genetic information and life insurance*, "Nature", 1956, 376, p. 13.

¹⁰⁷ Gevers, *ob. e loc. cit.*



- mau que lhe pode causar uma doença, com uma probabilidade de 40%.
- O dado clínico tradicional respeita, exclusivamente, ao indivíduo interessado no seguro. Pelo contrário, o dado genético respeita também, frequentemente, aos seus familiares (pais, irmãos, descendentes)¹⁰⁸ já que é de transmissão mendeliana. Então, se o conhecimento do dado poderia justificar-se no âmbito da relação jurídica entre o seu titular e a seguradora, nada justifica que esta empresa tenha acesso a dados que respeitem a terceiros que não pretenderam o contrato.
 - O dado clínico genético que exprime a probabilidade de uma doença escapa ao sentimento de responsabilidade individual em que se baseia a nossa cultura. De acordo com o sentimento comum, o obeso pode reduzir o peso através de uma dieta e da prática de exercício físico; o alcoólico e o fumador podem mudar de os hábitos de consumo imoderado. Se nenhum deles se esforça, ninguém estranha que paguem alguma coisa por isso. Ao contrário, o portador de uma anomalia genética não é responsável por ela. É mais fácil, portanto, que este indivíduo gere um sentimento de solidariedade de tal modo que as seguradoras não o penalizem, nem que tenham de distribuir por todos o risco acrescido daquele.
 - Por último, parece resultar do estado actual da ciência médica a ideia de que todos somos portadores de uma anomalia genética qualquer¹⁰⁹, embora no estado actual dos conhecimentos e dos meios técnicos não possamos todos ser investigados acerca de tudo. Esta ideia leva a ter alguma complacência relativamente aos primeiros diagnosticados, às primeiras “vítimas” do processo da genética.

Ainda que as afirmações precedentes sejam verdadeiras e possam justificar um regime restritivo para as seguradoras, admito que os desenvolvimentos da investigação e da prática médica acerca do diagnóstico de doenças genéticas venham a alterar os dados da questão porque¹¹⁰:

- muitas doenças conhecidas vão passar a ser imputadas a causas genéticas e as técnicas da genética molecular vão generalizar-se na mesma proporção;
- as mesmas doenças ou probabilidades de doenças futuras são diagnosticadas pela aplicação de técnicas convencionais e de técnicas genéticas,

¹⁰⁸ Gevers, *ob. e loc. cit.*

¹⁰⁹ Rothley, Willi, *Relatório sobre os problemas éticos e jurídicos da manipulação genética*, “Problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética e da Fecundação Humana”, Serviço de Publicações Oficiais da Comunidade Europeia, 1990, p. 64.

¹¹⁰ Pokorski, Robert, *Genetic information...*, p. 13-4.

- de tal modo que será difícil justificar o banimento das segundas¹¹¹;
- os indivíduos passarão a usar vulgarmente as novas técnicas para conhecer o seu futuro sanitário e para fazer os seguros convenientes; não será justo recusar às seguradoras as mesmas armas para formular o cálculo do risco.

3.2.5. Outros contratos patrimoniais

A pretensão de prever o futuro sanitário de um contraente do ponto de vista das doenças genéticas é concebível em contratos que se protelam no tempo, designadamente em empréstimos bancários¹¹².

A previsão destinar-se-ia, certamente, a excluir os candidatos que oferecessem riscos maiores do que a média, ou a onerá-los relativamente aos clientes “normais”; por outras palavras, destinar-se-ia a seleccionar os contraentes por forma a admitir apenas os que dessem a máxima garantia de permanecerem vivos e activos durante o prazo, em regra dilatado, de pagamento. O banco conseguiria, desta maneira, uma garantia suplementar de pagamento pontual; e a companhia seguradora que normalmente cobre os riscos da operação de crédito, diminuiria estes riscos até ao mínimo possível.

Creio, porém, que estes interesses não devem prevalecer sobre a defesa da reserva da intimidade dos candidatos a mutuários, que podem não querer revelar, ou não querer gerar, dados pessoais de natureza privada como os dados clínicos genéticos.

A entidade mutuante já está defendida por força de uma garantia especial de natureza real — a hipoteca que recai sobre o imóvel — para além da garantia geral do património do devedor. Acresce a circunstância vulgar de o montante emprestado não ultrapassar um percentagem do valor do bem — o que previne o potencial executante contra eventuais depreciações que o bem sofra.

A garantia procurada da sobrevivência e da saúde do devedor primitivo traduz-se, além disto, numa negação de todos os mecanismos de autonomização dos débitos relativamente à pessoa do titular, das formas modernas e progressivamente facilitadas de transmissão dos créditos e das dívidas; e do valor das garantias reais no tráfego jurídico.

3.2.6. Atribuição de prestações sociais

Não é raro que se imponha aos cidadãos a submissão a certos exames médicos, como requisito da atribuição de prestações sociais: assim acontece,

¹¹¹ Vem a propósito notar que os dados mais vulgares como o peso, a altura ou o nível de colesterol são geneticamente determinados e relevam para os cálculos das seguradoras. Cfr. Serusclat, Franck, *Les sciences de la vie et les droits de l'homme*, Paris, ECONOMICA, 1992, p. 249.

¹¹² Esta mesma pretensão tem-se manifestado sempre que as instituições bancárias exigem a prática de testes para despistagem do vírus da SIDA como requisito da concessão de empréstimos superiores a um certo montante.



por exemplo, em França, relativamente às consultas de acompanhamento da gravidez¹¹³. E também algures nos EUA, onde foi recusada assistência a um recém-nascido com fibrose quística, com a alegação de que era um segundo filho afectado e os pais não tinham feito o diagnóstico pré-natal entretanto disponível¹¹⁴.

O mesmo poderia acontecer quanto a certos outros exames genéticos. Por exemplo, a realização do “teste do pézinho” poderia ser requisito de atribuição de prestações relacionadas com a fenilcetonúria ou com o hipotiroidismo¹¹⁵; ou a realização do diagnóstico pré-natal, pelas grávidas com mais de trinta e cinco anos, poderia ser condição dos benefícios sociais de apoio às crianças portadoras de trissomia 21.

As razões que poderiam justificar esta disciplina são compreensíveis. A realização de certos exames pode, em alguns casos, prevenir males maiores, como no primeiro caso exemplificado: o simples “teste do pézinho”, revelando-se positivo, onera o Estado com uma despesa módica, já que o tratamento da criança se resume a uma dieta em que está ausente um determinado composto de leite. Pelo contrário, a falta do teste e da prevenção levará a criança a um atraso mental profundo, incomparavelmente mais oneroso. Num caso destes, se a Segurança Social quisesse fundamentar a recusa das prestações pecuniárias à criança doente alegaria que o Estado tem o dever de gerir da melhor maneira os recursos cada vez mais escassos; que os interessados têm o dever cívico de usar racionalmente os bens disponíveis; e também que os pais relapsos não tinham cumprido satisfatoriamente o dever de cuidar da saúde do filho.

Apesar de, à primeira vista, esta responsabilização social ser atraente, é difícil sustentá-la em todos os casos de incúria, mesmo que se tratasse da falta de submissão a um exame expressamente imposto por lei. Será difícil, pelo menos nos casos em que as consequências patrimoniais desvantajosas venham a penalizar um indivíduo diferente daquele que pode ser responsabilizado pela omissão. Será o caso dos dois exemplos referidos: o filho terá, provavelmente, uma assistência diminuída, por causa da omissão que lhe não é imputável. Ou seja: um titular autónomo de um direito constitucional à segurança social (cfr. o art. 63º, nº 4, da Constituição da República) que pode ser, além disto, deficiente (cfr. o art. 71º do mesmo diploma) ficaria privado de prestações sociais; e por facto que lhe era alheio. É verdade que a protecção que a lei fundamental dispensa aos deficientes não prejudica os deveres que os pais têm para com os filhos (cfr. o art. 71º, nº 2, parte final); mas isto não pode significar que a falta de cumprimento dos

¹¹³ Cfr., *supra*, nota 37.

¹¹⁴ Billings, Paul *et al.*, *Discrimination...*, p. 480.

¹¹⁵ Em Portugal, o Boletim Individual de Saúde passou a incluir a informação de que o recém-nascido fez, ou não fez, o “teste do pézinho”. Este registo tem tido o valor de pura informação, sem consequências no âmbito das prestações sociais, tanto quanto sei.

deveres dos pais venha a legitimar a privação concreta das prestações geralmente atribuídas aos cidadãos que apresentam as mesmas dificuldades.

4. PROTECÇÃO DE DADOS GENÉTICOS. JUSTIFICAÇÃO DO TEMA

Os tópicos que referi nesta aula-síntese mostram que as grandes dificuldades se reconduzem à questão da legitimidade para estimular a produção e revelação de dados genéticos (exigindo a realização de exames de ADN) ou à questão da legitimidade para conhecer dados pré-existentes (exigindo a comunicação de resultados de testes anteriores). Apresentei sumariamente os interesses que falam a favor da produção e divulgação de dados clínicos de natureza genética; e também enunciei os riscos de discriminação social que daí podem advir.

4.1. A particular “sensibilidade” dos dados médicos de natureza genética: necessidade de uma tutela acrescida

No âmbito vasto da protecção de dados pessoais, a tutela da confidencialidade de dados clínicos tem uma importância especial. Trata-se de uma espécie dos chamados dados pessoais “sensíveis” — daqueles que não dizem respeito à normal vida de relação entre os indivíduos e cuja divulgação suscita riscos de discriminação injusta; trata-se, para usar uma terminologia já conhecida¹¹⁶, de dados respeitantes à esfera da vida “privada”, quando não à própria vida “íntima”¹¹⁷.

Daí que, se consultarmos os textos normativos internacionais ou internos verificamos que há uma protecção especial dos dados relativos à saúde.

Assim¹¹⁸, o Conselho da Europa, tendo em consideração o “carácter particular” dos ficheiros de dados médicos informatizados, elaborou uma “Recomendação relativa ao regime aplicável aos bancos de dados médicos automatizados”, de 23.01.81; por sua vez, a “Convenção para a protecção das pessoas relativamente ao tratamento automatizado de dados de carácter pessoal”, de 28.01.81, do Conselho da Europa, autonomizou os dados clínicos, e outros, numa “categoria especial de dados”, prevista no art. 6º, determinando que a sua autonomização

¹¹⁶ Cfr. Andrade, M. da Costa, *Sobre as proibições...*, p. 94-96, dando notícia da “teoria dos três graus”, do Tribunal Constitucional alemão.

¹¹⁷ Usando o critério da exclusão de qualquer ponderação de interesses no que diz respeito à esfera da vida íntima, os dados clínicos pertencem, ao menos frequentemente, à esfera normal da vida privada, pois a sua *privacidade* é confrontada com interesses de terceiros ou da saúde pública em geral; servirão de exemplo os casos em que se exige um “atestado de robustez” e os casos de doença de “declaração obrigatória”.

¹¹⁸ O art. 35º da Constituição da República não se refere especificamente aos dados de saúde; estes poderão caber na expressão constitucional de “dados referentes à vida privada”.



está condicionada à circunstância de o direito interno prever “garantias adequadas”¹¹⁹.

Por último, a “Lei da protecção de dados face à Informática”¹²⁰, proíbe o tratamento informatizado de dados pessoais relativos ao “estado de saúde” (art. 11º) a não ser que esteja reunidas as condições previstas no art. 17º — designadamente que a entidade processadora seja um serviço público, autorizada por lei especial e mediante parecer prévio da “Comissão nacional para a protecção de dados pessoais informatizados”, ou um serviço privado, em condições ainda mais apertadas.

Dentro da categoria de dados clínicos, podem autonomizar-se os dados de natureza genética, pelas suas características peculiares:

- são os dados clínicos mais “íntimos”, que podem não ter manifestações ostensivas durante muitos anos ou podem não chegar a ter expressão fenotípica;
- são dados “familiares” porque as características genéticas adquirem-se e transmitem-se hereditariamente; assim, quando se gera, ou se conhece, um dado clínico genético expõe-se mais do que o indivíduo investigado ao risco da sua divulgação — na verdade, toda a sua família fica “sob suspeita”, pois sabe-se qual é o modo de transmissão do gene anómalo entre os familiares, consoante a doença de que se trata¹²¹;
- são dados que exigem uma conservação mais duradoura do que os outros dados clínicos; o estudo dos dados genéticos só tem sentido no âmbito da família, exigem a investigação de várias gerações e, portanto, impõem uma conservação que vai para além da morte do indivíduo que os produz.

Estas características parecem recomendar uma garantia especialmente firme de confidencialidade.

E talvez não seja fácil conseguir obter essa garantia.

De facto, trata-se de dados habitualmente informatizados, sujeitos ao acesso de profissionais de saúde e também do pessoal do serviço informático, porventura menos sensibilizado para os rigores do sigilo profissional e mais treinado para a intercomunicação de bases de dados.

¹¹⁹ Ratificada em 21.06.93.

¹²⁰ Lei nº 10/91, de 29 de Abril, com as alterações da Lei nº 28/94, de 29 de Agosto.

¹²¹ Lê-se, por vezes, que o doente é a família e não apenas o paciente individual (cfr. Chapman, Marguerite A., *Canadian experience with predictive testing for Huntington disease: lesson for genetic testing centers and policy makers*, “American Journal of Medical Genetics”, 1992, 42, p. 493 e Sola, Carlos de, *Privacy and genetic data. Cases of conflict (I)*, “Law and the Human Genome Review”, 1994, nº 1 (July-December), p. 179-180.

Pode tratar-se de dados espalhados pelos consultórios dos vários médicos assistentes de membros da mesma família, e é preciso que nenhum deles, ou dos seus auxiliares, falhe o cumprimento do sigilo.

Para mais, estes dados supõem uma conservação por tempo superior à dos dados clínicos vulgares, o que aumenta os riscos de divulgação ilícita.

Por fim, os dados genéticos podem recomendar a comunicação aos familiares que possam partilhar a característica investigada, no interesse de um ou, porventura, de todos.

4.2. O problema da comunicação intra-familiar

Os dados clínicos de natureza genética podem beneficiar, em princípio, da protecção de uma confidencialidade ampla e pacífica, ao contrário de outros dados médicos que exprimem doenças contagiosas, que constituem perigo para a saúde pública e que justificam vários tipos de comunicação forçada — seja pela forma do rastreio seja através da chamada “declaração obrigatória”.

No âmbito das doenças genéticas, é difícil admitir que o interesse público da revelação prevaleça sobre o interesse particular da reserva da vida privada¹²².

Alguma doutrina recente tem discutido o problema da revelação forçada de dados genéticos aos familiares do interessado¹²³.

A tutela dos interesses dos familiares assume contornos diferentes do que se passa em relação aos dados clínicos vulgares. Na verdade, os dados médicos vulgares respeitam apenas ao interessado e podem gozar da tutela da privacidade. Pelo contrário, a natureza familiar dos dados clínicos genéticos talvez permita afirmar que cada indivíduo tem um dever jurídico-civil¹²⁴ de comunicar dados genéticos aos seus familiares que tenham um interesse pelo menos equivalente ao seu.

¹²² A não ser que, um dia, a contenção pública das despesas de saúde se torne um imperativo social de tal modo sentido que se imponha a revelação de um dado clínico genético para possibilitar a prevenção fácil de qualquer doença grave que onere o erário público.

¹²³ Zong, *Ethical issues...*, p. 36 e 39; Fleming, *Personal contribution...*, p. 12; Dausset, Jean, *La médecine prédictive*, “Proceedings 1995”, Vol. II, International Bioethics Committee of UNESCO, Paris, 1995, p. 8; *Le Monde*, 08., 11.95, p. 9; Elizalde, José, *Confidentiality, privacy and genetic data*, “The Human Genome Project: Legal Aspects”, Vol. II, Bilbao, Fundación BBV Documenta, 1995, p. 307; Yesley, *Right to confidentiality...*, p. 342; Knoppers, Barta-Maria, *Towards genetic privacy*, “The Human Genome Project: Legal Aspects”, Vol. I, Bilbao, Fundación BBV Documenta, 1995, p. 364; Kernalenguen, Francias, *La diffusion intra et inter-familiale de l’information génétique*, “La Génétique Humaine: de L’information à L’informatisation”, Montréal/Paris, Thémis/Litec, 1992, p. 258.

¹²⁴ E talvez um dever jurídico-penal de prestação de auxílio, sempre que existam meios terapêuticos, preventivos ou de terapia génica, de tal modo que a revelação dos dados permita desencadear uma actuação clínica capaz de evitar um dano efectivo para a integridade física ou para a vida de um familiar.



Este desvio ao individualismo tradicional fundamentar-se-ia no dever constitucional de defender e promover a saúde (art. 64^o)¹²⁵ no dever que impende sobre os cônjuges de zelar pelo “bem da família” (art. 1671^o, n^o 2, do Código Civil) e nas obrigações gerais de cooperação e auxílio que a lei impõe aos cônjuges (art. 1674^o do Código Civil) e aos pais (artigos 1874^o e 1878^o do Código Civil).

A fundamentação seria mais difícil relativamente a outros familiares (por exemplo, irmãos)¹²⁶; e, sobretudo, relativamente a outros parentes biológicos cujos vínculos não estivessem juridicamente reconhecidos¹²⁷; e ainda relativamente aos nubentes¹²⁸.

Tem de reconhecer-se, porém, que o reconhecimento de um dever jurídico de comunicação aos familiares não significaria apenas uma restrição do direito de reserva da intimidade da vida privada do cidadão onerado; significaria, também, uma quebra da confidencialidade tradicional em que assenta a relação entre o médico e o doente. Esta quebra de confiança poderia ter resultados difíceis de imaginar dentro da relação terapêutica — onde o doente seria tentado a esconder dados do próprio médico — e no quadro mais vasto do prestígio da profissão médica¹²⁹.

CONCLUSÃO

Procurei, nesta lição, sintetizar os problemas jurídicos que a doutrina internacional tem começado a debater, à medida que os progressos da genética transbordam dos laboratórios e chegam ao contacto com o cidadão vulgar.

Entre parêntesis, deixei de parte o problema que, de certo ponto de vista, será o mais importante nos próximos vinte anos — o problema das patentes de biotecnologia. Ficou de parte apenas porque a sua apresentação quebrava a harmonia da aula, além de não caber no tempo normal.

¹²⁵ Supondo que este dever não tem de se referir exclusivamente à saúde pública, no sentido tradicional da expressão. O facto de não se tratar de uma norma de aplicação directa (art. 18^o) desvaloriza o argumento.

¹²⁶ Como fundamentação, ainda não consegui melhor que o dever constitucional de defender e promover a Saúde e a tutela constitucional da Família que deve impender, em primeira linha, sobre os seus membros.

¹²⁷ Na falta de um dever específico, só consigo invocar o dever constitucional de defender e promover a Saúde.

¹²⁸ O dever de comunicar dados genéticos, que permitissem decisões esclarecidas acerca da descendência, assentaria num dever geral de agir de boa-fé na formação do contrato (art. 227^o do Código Civil) e no dever de sinceridade entre nubentes (cfr. Kernaleguen, *La diffusion...*, p. 256; e ainda Edgar, Harold, *Is there a legal duty to disclose genetic characteristics to a future spouse*, “The Human Genome Project: Legal Aspects”, Vol. I, Bilbao, Fundación BBV Documenta, 1995, p. 359 e ss.).

¹²⁹ Neste sentido, Sola, *Privacy and genetic data...*, p. 182; Gillon, Raanan, *Genetic counselling, confidentiality and the medical interests of relatives*, “Journal of Medical Ethics”, 1988, 14, p. 172.

Espero ter deixado clara a ideia de que o grande problema, no fundo, reside na modificação do próprio exercício da medicina, quer do ponto de vista do sentido do diagnóstico, quer do ponto de vista da expectativa do doente. De facto, em muitos casos, o médico deixa de apreciar sintomas para fazer o diagnóstico de uma doença e prescrever uma terapêutica — investiga apenas uma pré-disposição, sem sintomas, e tem escassos meios de terapia. Do outro lado da relação clínica está um indivíduo que não se queixa, que se sente bem, mas que será doente, ou pode vir a ser doente, no futuro.

Trata-se, afinal, do nascimento da “medicina predictiva”, ou “probabilística”, de que se conhecem ainda mal os contornos mas que tende a rivalizar com a tradicional medicina curativa.

De certo modo, os prognósticos das manifestações tardias de doenças são mais perigosos do que os diagnósticos das doenças presentes e efectivas; são potencialmente mais discriminatórios do que estes. Na verdade, o doente actual pode saber com o que conta, tanto do ponto de vista técnico como do ponto de vista afectivo e social; mas o “doente” eventual e futuro, que começa a ser descoberto nestes primeiros passos da medicina probabilística, é um indivíduo actualmente são, que não está doente e pode nunca vir a sofrer de males apreciáveis mas começa a ser distinguido pelos seus genes, discriminado em áreas socialmente relevantes como a do trabalho, da família, da segurança social.

Estas primeiras “vítimas” dos progressos da genética correm o risco de viverem longa e saudavelmente... embora rotulados como doentes a prazo incerto. Tratar-se-ia, afinal, de uma versão moderna do *doente imaginário*... do avesso... em que Argan pratica *jogging* e se sente bem, enquanto os médicos, os familiares, os empregadores, as seguradoras e os bancos giram à sua volta a imaginarem a doença iminente e a precaverem-se contra ela.

Quando se avançar no conhecimento do genoma talvez se possa concluir que todos somos portadores de anomalias e mostramos tendência para sofrer de certas doenças; nessa altura todos seremos suspeitos... e não terá sentido discriminar alguns que, por força de um conhecimento actualmente limitado das origens genéticas das enfermidades, são portadores das primeiras anomalias identificadas e de que se conhecem as consequências patológicas. Nessa altura, mais do que as minudências moleculares que nos separam, importará o que nos une: uma grosseira e universal propensão genética para morrer porque, mais do que tudo, “a morte é hereditária”¹³⁰.

Esta aula-síntese também quer servir de prevenção contra o mau uso dos conhecimentos científicos modernos, para que os juristas saibam conter os ex-

¹³⁰ Millôr Fernandes, *Millor definitivo. A Bíblia do Caos*, 2ª ed., Porto Alegre, L&PM, 1994, p. 317.



cessos que firam os direitos fundamentais dos cidadãos, e a equidade.

Mas não quero deixar a imagem desgostante do jurista receoso dos progressos da ciência. A minha última palavra é de celebração dos grandes progressos na luta contra as cerca de quatro mil doenças genéticas identificadas; dos êxitos da biologia molecular e da medicina que em cada semana dão passos para aliviar o sofrimento de milhões de pessoas.

Os genes dão-nos preocupações, é certo. Mas, parafraseando WOODY ALLEN, ainda são a melhor coisinha que podíamos ter dentro das nossas células!