

Normas de bioética e questões jurídicas
na realização de testes de paternidade
fora de um processo judicial em Portugal
Parecer da Comissão de Bioética da
Sociedade Portuguesa de Genética Humana (SPGH)

4 Outubro 2010

Índice

Lista de abreviaturas e <i>websites</i>	ii
1. Introdução (<i>Heloísa G. Santos</i>)	1
2. Definições	3
3. Fundamento técnico-científico (<i>Luísa Mota Vieira</i>)	4
4. Enquadramento bioético – a importância da protecção dos direitos do homem e do respeito pela dignidade humana na realização de testes genéticos, incluindo os não directamente relacionados com a saúde (<i>Heloísa G. Santos</i>)	6
5. Da realização de testes de parentesco fora de um processo judicial – questões jurídicas (<i>André Gonçalo Dias Pereira</i>)	11
6. Parecer final e recomendações	24
7. Principal bibliografia consultada	27
8. Nota biográfica dos autores	29

Lista de abreviaturas e *websites*

art.	Artigo
ADN	Ácido desoxirribonucleico
AIBILI	Instituto Biomédico de Investigação da Luz e Imagem – www.aibili.pt/
CNECV	Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida – www.cnecv.pt/
CPR	Constituição República Portuguesa
DGS	Direcção-Geral de Saúde – www.dgs.pt/
EGE	<i>European Group on Ethics in Science and New Technologies</i> – http://ec.europa.eu/european_group_ethics/index_en.htm
FML	Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – www.fm.ul.pt/
INFARMED	Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento, I.P. – www.infarmed.pt/
INML	Instituto Nacional de Medicina Legal, I.P. – www.inml.mj.pt
ISFG	<i>International Society of Forensic Genetics</i> – www.isfg.org/
ISO	<i>International Organization for Standardization</i> – www.iso.org/iso/home.htm
HGC	<i>Human Genetics Commission</i> do Reino Unido – www.hgc.gov.uk/
OECD	<i>Organisation for Economic Co-operation and Development</i> – www.oecd.org/
OMS	Organização Mundial de Saúde – www.who.int/en/
PCR	<i>Polymerase chain reaction</i>
SPGH	Sociedade Portuguesa de Genética Humana – www.spgh.net/
SIGH	<i>Società Italiana di Genetica Umana</i> – www.sigu.net/
STRs	<i>Short tandem repeats</i>
STJ	Supremo Tribunal de Justiça – www.stj.pt/
TC	Tribunal Constitucional – www.tribunalconstitucional.pt/tc/home.html
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i> – www.unesco.org/new/en/unesco/

1. Introdução

Heloisa G. Santos

A aplicação da biologia molecular às ciências biomédicas tem sido, nos últimos anos, exponencialmente crescente. É hoje uma realidade incontornável, a realização de testes genéticos moleculares – diagnósticos ou preditivos – como parte integrante do apoio médico a doentes e familiares em múltiplas patologias.

Estas novas técnicas de biomedicina, sempre relacionadas com a identificação de características do genoma humano, têm ainda outras aplicações não relacionadas com a saúde. Nos nossos dias, através de análise do genoma, é também possível avaliar individualmente ascendentes e descendentes, e identificar as principais características diferenciadoras da respectiva identidade genética. A esta capacidade da genética molecular, se deve a principal utilização na área da justiça e do direito. A filiação biológica é hoje avaliada, com todo o rigor, através de testes genéticos que, com elevada fiabilidade, permitem a confirmação ou exclusão da paternidade ou maternidade, em sentido lato.

Contudo, os testes genéticos, incluindo os não relacionados com actividades médicas, podem produzir efeitos colaterais indesejáveis quando mal aplicados e interpretados. Estes efeitos indesejáveis são a consequência de não respeitarem os já universalmente reconhecidos Direitos do Homem e as respectivas garantias. Com a identificação dos principais efeitos adversos, surgiu a necessidade de os corrigir, tal como acontece noutras áreas que colidem com estes direitos.

Foram elaborados por bioeticistas, geneticistas, cientistas, juristas e outros técnicos, múltiplos documentos orientadores de boa prática, posteriormente publicados por governos, sociedades científicas e organizações internacionais. Estes documentos, entre outras recomendações, estabelecem recomendações bioéticas ou normas jurídicas para que a realização de testes de biomedicina, nomeadamente os que analisam o genoma, não interfiram negativamente com o respeito pela liberdade individual, privacidade e restantes direitos individuais. Teoricamente, orientam para a melhor prática e impedem utilizações abusivas.

Podemos citar, a título de exemplo e por serem, em nossa opinião, os documentos mais abrangentes: *i)* Convenção Europeia sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, conhecida por Convenção de Oviedo, de 1997, ratificada por Portugal em 2001, *ii)* Declarações da UNESCO, aprovadas pelo nosso País – Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (2000), Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2004), e Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) –, *iii)* OECD *Guidelines for Quality Assurance in Molecular Genetic Testing*, de 2007, também aprovadas por Portugal, e *iv)* Lei nº 12/2005, de 26 de Janeiro, sobre “Informação genética pessoal e informação de saúde”. Através destes documentos, que são consensuais na quase totalidade das condutas recomendadas, existem hoje orientações precisas sobre a conduta ética adequada na realização dos testes genéticos, e restantes actividades conexas, a saber: recolha, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos para fins clínicos ou de investigação biomédica.

Surgiram entretanto penalizações por má prática (por exemplo, em França vigora a criminalização da realização de testes de filiação fora do processo judicial).

Infelizmente, no respeitante aos testes genéticos não directamente relacionados com a saúde, incluindo aqueles que têm por objectivo a obtenção de uma filiação biológica, existe grande diversidade de recomendações e leis de país para país.

Em Portugal, no referente à realização dos testes de filiação biológica fora de processo judicial, temos assistido nos últimos anos a uma maior procura a par de um vazio legal. Os atropelos aos direitos e garantias individuais aquando da realização dos testes, principalmente nas situações em que estes se efectuam a menores são também uma realidade. Estes atropelos, além de serem consequência da referida ausência de um controlo adequado pelas entidades tutelares, estão associados ao défice de conhecimentos ético-técnico-científicos entre os profissionais e utilizadores e, ainda, ao natural interesse de obtenção de maiores lucros daqueles que promovem a sua venda.

A evolução das técnicas moleculares, que hoje podem prescindir do estudo do material genético materno, associada à venda directa ao consumidor de *kits* de colheita das amostras biológicas e a realização de contactos à distância através da *internet*, veio agravar as preocupações sobre a boa prática dos mesmos. Assim, iniciaram-se, e tendem a aumentar, os testes de paternidade realizados de forma “clandestina” pelo pai legal, muitas vezes em casa, sem a participação e o consentimento dos outros elementos da família obrigatoriamente envolvidos. Noutros termos, estes testes são, em muitos casos, efectuados sem respeito pelos direitos da mãe e pelos direitos e superiores interesses dos menores. Estes últimos ficam em risco de poder sofrer, durante um período indeterminado, por parte do presumível pai, graves danos emocionais, psico-sociais, patrimoniais e, por vezes, físicos (Caenazzo L *et al.*, 2008; Borry P *et al.*, 2010) sem que a protecção que lhes é assegurada durante a infância pela própria Constituição da República Portuguesa (art. 69º, alínea 1) possa ser adequadamente exercida.

Parece-nos, assim, importante, após a introdução de algumas definições, *i)* detalhar a fundamentação técnico-científica dos testes de filiação biológica de parentesco, *ii)* enunciar as principais normas bioéticas já definidas para protecção dos dados relacionados com o genoma humano e a realização de testes genéticos, incluindo os não directamente relacionados com a saúde, *iii)* elaborar questões e tecer considerações sobre os princípios e orientações de natureza jurídica e a prática legislativa existente em vários países europeus e, finalmente, *iv)* sugerir as adequadas recomendações que nos foram solicitadas.

2. Definições

Teste Genético (UNESCO – Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, 2004): Método que permite detectar a presença, ausência ou modificação de um determinado gene ou cromossoma, incluindo um teste indirecto para um produto genético ou outro metabolito específico, essencialmente indicativo de uma modificação genética específica.

Dados Genéticos Humanos (UNESCO – Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, 2004): Informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas.

Consentimento (UNESCO – Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, 2004): Qualquer acordo específico, expresso e informado dado livremente por um indivíduo para que os seus dados genéticos sejam recolhidos, tratados, utilizados e conservados.

Testes de filiação biológica de parentesco: Testes genéticos realizados com a finalidade de confirmar ou excluir uma relação genética de parentesco, normalmente de filiação.

Criança (Organização Mundial de Saúde, OMS): Todo o indivíduo com idade compreendida entre os 0 e os 18 anos.

Artigo 69º (Infância) da Constituição da República Portuguesa, alínea 1: As crianças têm o direito à protecção da sociedade e do Estado, com vista ao seu desenvolvimento integral, especialmente contra todas as formas de abandono, de discriminação e de opressão e contra o exercício abusivo da autoridade na família e nas demais instituições.

3. Fundamento técnico-científico

Luisa Mota Vieira

Os testes de filiação biológica de parentesco, também designados por testes filiação biológica ou por testes de paternidade (sentido lato), são realizados em geral a dois indivíduos com a finalidade de confirmar ou excluir uma relação genética de parentesco – normalmente de filiação –, podendo, por isso, ter consequências jurídicas. A maioria visa identificar o pai biológico (testes de paternidade, em sentido restrito), mas existe também a possibilidade de se identificar a mãe biológica (testes de maternidade).

Estes testes podem ser solicitados por um juiz quando integrados num processo judicial, ou realizados de forma directa e fora do processo. Os visados são geralmente indivíduos vivos (embora seja tecnicamente exequível realizar estudos embrionários ou fetais durante o período pré-natal), ou em situação pós-mortem.

Quando os testes de filiação biológica se iniciaram e até 1985, era tecnicamente indispensável o estudo da mãe e do pai do indivíduo em investigação, e as técnicas então realizadas (por serologia dos grupos sanguíneos e dos antigénios de histocompatibilidade, ou por electroforese de proteínas) constituíam provas indirectas de parentesco. Hoje, devido aos avanços da biologia molecular, estes testes, considerados testes genéticos, baseiam-se exclusivamente na análise da variação do ácido desoxirribonucleico (ADN), material genético que obrigatoriamente é transmitido pelos pais biológicos à sua descendência. A identificação individual consiste, assim, na determinação de um perfil genético de ADN, estabelecido pela caracterização de vários microssatélites, também designados por STRs (*short tandem repeats*). Localizados nas regiões não codificantes do genoma, os STRs são pequenas unidades de repetição em geral constituídas por 4 nucleotídeos, altamente polimórficas (cada STR tem entre 6 a 10 alelos). A genotipagem é realizada pelo método de PCR (*polymerase chain reaction*) multiplex, técnica de elevada fiabilidade e totalmente reprodutível, que permite a co-amplificação específica dos STRs em simultâneo. Os resultados são tratados estatisticamente e traduzidos em probabilidade de paternidade, sendo possível atingir probabilidade de paternidade superior a 99,99%.

A análise de ADN pode ser efectuada a partir de material biológico colhido em diferentes fases da vida do indivíduo: *i*) pré-natal – material embrionário ou fetal –, através do estudo do líquido amniótico ou vilosidades coriónicas, *ii*) pós-natal – criança, jovem ou adulto –, a partir de sangue, saliva, células do epitélio bucal, cabelos com raiz ou bolbo, ou *iii*) em situação post-mortem, por recolha directa de tecido humano ou por exumação de cadáver.

Em Portugal, os teste de paternidade são realizados nos Serviços de Genética Forense do Instituto Nacional de Medicina Legal, I.P. (INML), nos laboratórios de genética humana e/ou médica com quem este Instituto tem protocolos de cooperação técnico-científica, em laboratórios pertencentes a universidades e em laboratórios privados. De acordo com normas de boa prática actualmente em vigor, os estudos de filiação biológica seguem uma orientação documental que inclui cadeia de custódia (procedimento de recolha, identificação e, se necessário, envio de amostras biológicas aos laboratórios), após autorização por escrito do

tutor pela criança e do consentimento, de preferência também por escrito, do presumido pai e da mãe. Esta modalidade garante que o teste de paternidade tenha valor probatório nos Tribunais de Justiça.

Nos últimos anos, devido à grande acessibilidade da *internet*, muitos laboratórios privados, nacionais e internacionais, passaram a oferecer testes de paternidade através do envio de *kits* específicos, adquiridos *online*, de colheita de material biológico. Mais recentemente, em 2010, uma empresa nacional passou a vender directamente ao público este tipo de *kits* nas parafarmácias, estabelecimentos comerciais que, apesar da sua natureza, não são tutelados pelo INFARMED (Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento, I.P.). Em termos legais, os testes de venda livre têm um carácter meramente informativo e não reúnem as condições mínimas para que lhes possa ser reconhecida validade jurídica, porque as colheitas das amostras biológicas podem ser realizadas em condições não controladas, ou seja, sem autorização ou consentimento de todos os visados e sem qualquer acompanhamento técnico.

4. Enquadramento bioético – a importância da protecção dos direitos do homem e do respeito pela dignidade humana na realização de testes genéticos, incluindo os não directamente relacionados com a saúde

Heloisa G. Santos

Ao contrário do que é muitas vezes sugerido por observadores menos atentos, o desenvolvimento de legislação ou elaboração de normas de conduta bioética em todas as acções que estão relacionadas com dados genéticos humanos não se confina aos dados relacionados com informações de índole médica. Como iremos confirmar seguidamente, a génese da criação de leis e regulamentos internacionais permite-nos demonstrar, de forma inequívoca, que o objectivo dos mesmos nunca foi o de apenas propor meras orientações de boa prática clínica.

De facto, a preocupação pela existência de directrizes, que garantam o total respeito pela Dignidade do Homem e pelos Direitos Humanos em todas as acções biomédicas, não surgiu como consequência da realização de actos médicos de menor qualidade técnico-científica nem, tão pouco, porque, no fim dos anos 40, houvesse receio de actuações imorais relacionadas com maiores conhecimentos, sobretudo, no campo da genética.

Estas preocupações, de natureza ética, citadas na introdução dos inúmeros documentos internacionais, que se iniciaram em 1948 com a Declaração Universal dos Direitos do Homem, surgiram como consequência directa do repúdio colectivo provocado pelo conhecimento das horríveis experiências nazis nas áreas da biologia e medicina realizadas em seres humanos. Estas experiências visavam identificar características e variações fisiológicas nos indivíduos estudados, em geral não associadas a patologias clínicas.

É, pois, totalmente destituído de qualquer fundamento histórico e científico o argumento, frequentemente apresentado, de que os testes genéticos de paternidade, por não terem como objectivo uma informação médica, não deverão ser orientados segundo a regulamentação bioética que é habitualmente dirigida aos testes genéticos clínicos ou restante investigação em saúde.

Quando os testes de paternidade fazem parte de processos legais, os juízes são soberanos na decisão de exigir a realização dos testes de filiação. Estas decisões estão de acordo com o Direito Internacional e com a legislação própria de cada país nesta matéria. Por terem características próprias e autonomia, embora, obviamente, respeitem os Direitos do Homem, os juízes não se regem pelas mesmas normas que regulamentam os procedimentos relativos aos Dados Genéticos e a realização dos Testes Genéticos. É, contudo, importante salientar que os Laboratórios de Genética Forense, dependentes dos Institutos de Medicina Legal, e encarregados da realização de testes integrados em processos judiciais, seguem todas as recomendações técnicas internacionais de boa prática técnico-científica propostas pela *International Society of Forensic Genetics (International recommendations for paternity testing standards; Morling N et al., 2002)*.

Do que foi anteriormente referido, decorre que, salvo nas situações integradas em processo judicial e com enquadramento jurídico próprio, os testes genéticos de filiação, realizados por métodos biomédicos, não têm qualquer justificação para serem excluídos do cumprimento das orientações normativas respeitantes aos restantes testes genéticos.

O último documento da UNESCO sobre este assunto – a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), adoptada por aclamação por Portugal e outros países – refere que as suas normas dizem respeito a *“aspectos éticos relacionados com a medicina, ciências da vida e tecnologias associadas quando aplicadas a seres humanos, tomando em consideração as suas dimensões sociais, legais e ambientais.”* Este enunciado permite-nos concluir que as normas contidas nesta Declaração devam ser igualmente aplicadas em actividades não médicas.

Também a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina do Conselho da Europa, ratificada por Portugal em 2001, embora se dirija em particular a actividades relacionadas com a saúde e investigação biomédica, define que a *“Convenção deve proteger a dignidade e identidade dos seres humanos e garantir a todos, sem discriminação, respeito pela integridade e outros direitos e liberdades fundamentais na aplicação da biologia e da medicina.”*

A opção, na maioria dos documentos, por normas de regulamentação bioética predominante ou totalmente dirigidas a testes clínicos é justificada pela reconhecida exigência de rigorosa protecção ética e técnico-científica em actuações que, pela sua elevada frequência, todos nós, como profissionais e/ou utilizadores, estamos sujeitos nalgum momento da vida.

A especial ênfase e a maior rigidez nas orientações sobre a conduta correcta na realização de todos os procedimentos que digam respeito a dados sobre o genoma têm a ver, não apenas, com o reconhecido desconhecimento de possíveis efeitos adversos de novas descobertas e manipulações que podem surgir nesta área, mas, principalmente, com o peso dos resultados na identificação das características genéticas de cada indivíduo e seus familiares.

A identificação de uma modificação de paternidade num menor, baseada na análise das características do seu genoma, reveste-se, de imediato, de pesadas consequências psico-sociais presumivelmente mais gravosas para o seu desenvolvimento harmonioso do que o rastreio de alterações genómicas patológicas através de testes genéticos preditivos e que só terão consequências em doenças que se irão manifestar durante a idade adulta.

E, contudo, segundo a Lei n.º 12/2005, por dever de protecção, os testes genéticos preditivos de doenças do adulto só são permitidos em menores quando existe terapêutica imediata para a patologia identificável (art. 17º, alínea 5). Esta lei refere ainda (art. 17º, alínea 4) que *“só se podem pedir testes genéticos a menores para seu benefício e nunca em seu prejuízo e que além do consentimento dos seus pais ou tutores devemos procurar o seu consentimento.”* Um dos argumentos mais utilizados para se propor esta restrição é a constatação do risco de se poder criar, com a realização destes testes, danos irreparáveis.

O paralelismo existente entre os dois tipos de testes – preditivos e de filiação –, em relação às possíveis consequências para o menor, parece-nos evidente. Em ambas as situações poderá haver um conflito de interesses entre pais e filhos, o consentimento informado não ser possível, e a decisão do menor de não realizar o teste não ser tomada em conta. Também a

provável perda da privacidade e confidencialidade dos dados genéticos quando ainda criança é outro aspecto a considerar nesta medida restritiva.

A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, elaborada pela UNESCO (2004), que tem por objectivo orientar os Estados na formulação da sua legislação para *“garantir o respeito da dignidade humana e a protecção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais na recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos e das amostras biológicas a partir das quais eles são obtidos,”* inclui os testes de paternidade nas suas recomendações (art. 5º, alínea *iii* - Finalidade). Esta posição, de considerar os testes de filiação como uma variedade de teste genético, é também seguida nos vários relatórios e recomendações da Comissão de Genética Humana do Reino Unido, e em múltiplos artigos científicos recentemente publicados sobre a matéria.

Assim, de acordo com a nossa posição pessoal, apoiada por legislação, orientações, e recomendações de peritos e sociedades científicas internacionais, consultados para a elaboração deste documento, a realização dos testes de filiação biológica, salvo aqueles que fazem parte de processos legais, está vinculada ao integral cumprimento dos princípios bioéticos respeitantes aos testes genéticos, nomeadamente os discriminados nos documentos referidos.

Em face dos anteriores considerandos, torna-se indispensável enunciar os princípios fundamentais de bioética, orientadores das disposições éticas contidas nestes documentos e que, por consequência, deverão ser integralmente respeitados aquando estes testes genéticos moleculares se realizam em regime privado.

Em primeiro lugar, deverá ser impedida qualquer discriminação ou estigmatização que tenha por finalidade ou efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana, ou que conduza ao isolamento social de um indivíduo ou família. Assim, deverá existir um total respeito pela autonomia individual, ou seja, é indispensável o prévio consentimento individual – expresso e informado –, uma vez que só deste modo estará garantida a autonomia total da decisão de realizar o teste. A protecção dos menores (quando ainda não têm capacidade para ser ouvidos ou dar o seu livre consentimento informado) deve ser totalmente assegurada.

A par de toda esta informação, o apoio psicológico deverá ser sempre oferecido a qualquer dos intervenientes e estar disponível quando solicitado. Em relação às crianças e aos jovens, todo o apoio, incluindo o psicológico, deve existir desde início e durante o desenrolar de todo o processo e, ainda, ser mantido enquanto necessário. Além de psicólogos, antevemos a possibilidade do apoio psicológico ser conduzido pelo pediatra da criança ou por pediatra especialista na área do desenvolvimento infantil.

Os testes, porque deverão ser efectuados privilegiando a beneficência e minorando toda a possível maleficência, devem ser realizados de forma a garantir a total privacidade e confidencialidade das informações recolhidas e dos resultados obtidos no momento e após a realização dos mesmos.

Finalmente, tratando-se de exames biomédicos, os testes de paternidade, devem respeitar todas as orientações internacionais referentes aos mesmos e ser realizados em condições que

ofereçam a garantia de total rigor, exactidão, fiabilidade, qualidade e segurança. Também, todos os procedimentos de recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos obtidos deverão ser transparentes e eticamente correctos.

Infelizmente, a maioria das normas acima referidas não é cumprida na íntegra, nomeadamente em muitos laboratórios privados, uma vez que os testes podem ser realizados sem contacto directo com os indivíduos em estudo.

Podemos argumentar que estas recomendações entram em conflito com o direito dos pais ao conhecimento da verdadeira filiação e dos filhos à sua ascendência biológica. É evidente que esse direito é indiscutível e, em muitos casos, será até vantajoso, quer para uns quer para outros. No entanto, a realização deste tipo de teste, pelas suas pesadas consequências, deverá ser sempre rigorosamente ponderada.

Assim, deverão ser sempre criteriosamente avaliados os conflitos de interesse em testes de paternidade (ou maternidade). O direito paterno ou materno que, teoricamente, permite autorizar a obtenção deste tipo de informação, tem como fronteira o dever, a que os pais estão ética e legalmente obrigados, de não interferência nos direitos fundamentais dos próprios filhos enquanto menores. E o Estado tem, constitucionalmente, a obrigação de proteger esses direitos.

Esta situação torna-se mais acutilante quando os visados são crianças que ainda não podem dar o seu consentimento informado. Os direitos do menor estão bem discriminados nos regulamentos e convenções de cariz bioético, legislação internacional e nacional, inclusive na Constituição da República Portuguesa. A criança deverá ser totalmente protegida e salvaguardados os seus superiores interesses. Sempre que possível, e depois de esclarecido, deve ser perguntado ao menor a sua posição em relação à realização deste exame biomédico e respeitada a sua posição (Convenção de Oviedo). Na prática, infelizmente, nem sempre isto acontece e são consideradas superiores e salvaguardadas apenas as posições dos adultos.

Na situação de confirmação de paternidade, é frequente surgir um conflito de interesses entre pai legal e filho, que poderá afectar o sentimento normal de protecção do pai em relação à criança. A existência de uma figura tutelar, que esteja isenta e proteja a criança, parece-nos essencial. Além disso, a situação de disrupção familiar, que pode decorrer da realização destes testes, com grave repercussão no desenvolvimento da criança, deverá ser devidamente valorizada, de forma a minorar o sofrimento do menor através da oferta de apoio psicológico.

O consentimento da mãe deverá também ser sempre obtido, incluindo nas situações em que tenha sido criado, para este efeito, uma figura de tutor para a criança. Na legislação portuguesa, salvo em casos especiais, ambos os pais são os representantes legais da criança e deverão dar em conjunto a permissão para a realização do teste genético de filiação. Contudo, além de constituir uma obrigação legal, a ausência de conhecimento da mãe cria uma situação de verdadeira clandestinidade muito prejudicial para a criança, com possibilidade de posteriores repercussões familiares que se poderão agravar, especialmente nos casos em que a não paternidade vier a ser confirmada. Nestas situações, alguns autores (Caenazzo L *et al.*, 2008; Borry P *et al.*, 2010) referem e alertam a sociedade para o risco eminente do pai exercer, impunemente, sobre a criança, maus-tratos – psicológicos e físicos –, dado ser o único

detentor da informação de não paternidade. Esta situação de maus-tratos à criança poderá manter-se indefinidamente se o pai legal, protegendo apenas interesses próprios, optar por não denunciar a realização dos estudos de filiação.

Atendendo à grave maleficência, fruto da perturbação de solidez na vinculação paterna e da perda na estabilidade familiar, sempre produzida quando os testes são realizados em filhos menores, poderíamos inclusive defender, como propôs G. Mertens (2006), que os testes de paternidade só devam ser permitidos *i)* no menor até ao fim do primeiro ano de vida (período em que o menor não tem capacidade para compreender o efeito destes exames), ou *ii)* em indivíduos com idade mínima de 18 anos.

Parece-nos, ainda, pertinente voltar a sublinhar o paralelismo destes testes com os testes preditivos de uma doença de início na idade adulta e sem terapêutica durante a infância. Com o objectivo de proteger o menor, pelas previsíveis consequências no seu desenvolvimento, a orientação considerada eticamente correcta é que estes testes genéticos sejam protelados até à maioridade. Este é o argumento utilizado em Portugal (e noutros países) na regulamentação do Ministério da Saúde e, posteriormente, na legislação portuguesa proibindo a realização de testes genéticos preditivos antes da idade adulta, inclusive quando há solicitação explícita dos pais (Lei n.º 12/2005).

A realização de testes de filiação biológica durante o período pré-natal requer considerações especiais. Por exemplo, é necessário saber se houve, ou não, expressa recolha do material biológico para esse fim. É eticamente inaceitável pôr em causa a vida de um feto, através da realização de técnica invasiva, apenas para obtenção de uma informação de natureza não médica que pode aguardar uma resposta após o nascimento. Esta posição, também defendida por Dorothy Wertz e outros, encontra-se expressa no documento *Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and in the Provisions of Genetic Service*, publicado em 1995 pela OMS. Nas orientações relacionadas com o Diagnóstico Pré-natal (*Ethical Guidelines for Prenatal Diagnosis*, página 53) é referido que este diagnóstico deve ser restringido ao objectivo de fornecer informações sobre a saúde do embrião e feto e que, por isso, o uso do mesmo para a realização de testes de paternidade é inaceitável e só poderá excepcionalmente admitir-se em casos de violação ou incesto. No entanto, à luz de recentes orientações bioéticas, podemos admitir a realização de testes de paternidade se existir material biológico já recolhido para outros fins. Nesta situação, cada caso deve ser avaliado mas sem nunca esquecer a perda eventual de direitos do futuro recém-nascido ocasionada por este tipo de estudo.

A elevada possibilidade de, num curto espaço, os estudos genéticos pré-natais poderem ser realizados por técnicas indirectas que irão utilizar material biológico materno, leva-nos a prever um provável aparecimento de um maior número de pedidos de testes de filiação. Este assunto merece ser contemplado em futuras reflexões bioéticas e jurídicas.

Desde que os testes de paternidade sejam realizados em indivíduos adultos, com rigor e fiabilidade, assegurada total privacidade e confidencialidade, e haja apoio psicológico adequado e sempre disponível, estes estudos não parecem apresentar problemas especiais de natureza bioética. Contudo, as repercussões de foro jurídico recomendam algumas precauções na sua realização.

5. Da realização de testes de parentesco fora de um processo judicial – questões jurídicas

André Gonçalo Dias Pereira

5.1. Direitos e Interesses em conflito

Esta matéria coloca em conflito, por um lado, o direito de conhecer a verdade biológica nas relações de parentesco e o primado do superior interesse da criança. Vejamos.

5.1.1. O direito de conhecer a verdade biológica nas relações de parentesco

O direito a conhecer a ascendência, bem como a descendência biológica, vai-se afirmando na doutrina e na legislação em muitos países.

i) Documentos internacionais

O direito internacional dos direitos humanos prevê normas que podem ser interpretados no sentido de afirmar, em maior ou menor medida, o direito de conhecer a verdade biológica. Assim, podemos identificar, entre outras, as seguintes **normas internacionais**:

- A **Convenção Europeia dos Direitos Humanos**, do Conselho da Europa (1959), cujo parágrafo 1 do artigo 8º afirma: “1. Qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada e familiar, do seu domicílio e da sua correspondência.” Com base nesta norma, o Tribunal Europeu dos Direitos Humanos, afirma a consagração da protecção da privacidade da vida privada e familiar como um *direito à identidade e ao desenvolvimento da personalidade da pessoa humana*.
- A **Convenção sobre os Direitos das Crianças**, das Nações Unidas (1989), prevê no artigo 7º, n.º 1: “A criança é registada imediatamente após o nascimento e tem desde o nascimento o direito a um nome, o direito a adquirir uma nacionalidade e, sempre que possível, o direito de conhecer os seus pais e de ser educada por eles.” Deparamos aqui com uma protecção tendencial do direito de conhecer a verdade biológica.
- A **Convenção relativa à Protecção das Crianças e à Cooperação em Matéria de Adopção Internacional** prevê no artigo 30º, n.º 1. “As autoridades competentes de um Estado devem assegurar a protecção das informações que detenham sobre a origem da criança, em particular informações relativas à identidade dos seus pais, assim como a história clínica da criança e da sua família. 2. Estas autoridades assegurarão o acesso da criança ou do seu representante legal, mediante orientação adequada, a estas informações, na medida em tal seja permitido pela lei desse Estado.”
- A **Resolução do Parlamento Europeu sobre Fecundação Artificial *in vivo* e *in vitro***, de 16 de Março de 1989, reconhece o direito ao conhecimento das origens biológicas na medida em que esse direito seja garantido na adopção.

ii) Tribunal Constitucional

O **Tribunal Constitucional** português também reconhece, de forma cada vez mais ampla, o direito ao conhecimento da verdade das relações de parentesco.

O **Acórdão do Tribunal Constitucional nº 23/06, de 10 de Janeiro**¹, declarou inconstitucional, com força obrigatória geral, a norma do nº 1 do artigo 1817º do Código Civil, que previa um prazo de caducidade muito curto da acção de investigação da paternidade, de apenas dois anos após a maioridade do filho. Assim, o Tribunal Constitucional afirmou que o direito do filho ao apuramento da paternidade biológica é uma dimensão do "direito fundamental à identidade pessoal". Tratando-se de estabelecer a paternidade, invoca-se o direito à identidade, na vertente de se saber de onde se vem, ou de quem se vem, dos artigos 25º, nº 1 e 26º, nº 1, da Constituição, que não seria devidamente acautelado, se a acção que o concretiza estivesse sujeita ao dito prazo de caducidade. Segundo o referido Acórdão tem-se “por adquirida a consagração, na Constituição, como dimensão do **direito à identidade pessoal**, consagrado no artigo 26º, n.º 1, de um **direito fundamental ao conhecimento e reconhecimento da maternidade e da paternidade.**”

iii) Supremo Tribunal de Justiça

Também o Supremo Tribunal de Justiça (por exemplo, no Acórdão STJ, de 7 de Julho de 2009) entende que “o chamado “direito à historicidade pessoal”, enquanto direito à investigação e estabelecimento do respectivo vínculo biológico (paternidade ou maternidade), constitui uma dimensão do direito à identidade pessoal previsto no artigo 26º, nº 1 da CRP.” Em forma de súmula, sobre esta matéria, transcrevemos a exposição do Tribunal Constitucional no **Acórdão 65/2010**, que reconhece o **direito fundamental a investigar a paternidade**: “Em matéria do direito a investigar a paternidade (e a maternidade) relevam as exigências constitucionais em matéria de direito da família, concretamente, o *direito de constituir família* (art. 36º, n.º 1) e a citada *proibição de discriminação dos filhos nascidos fora do casamento* (art. 36º, n.º 4).

Mas o parâmetro constitucional mais significativo para a análise do regime de caducidade das acções de investigação é o *direito à identidade pessoal*, ou seja, o “*direito à historicidade pessoal*” (na expressão de GOMES CANOTILHO/ VITAL MOREIRA (*Constituição da República Portuguesa Anotada*, I, 4.ª edição revista, Coimbra, 2007, 462) consagrado, de entre outros direitos de personalidade, no artigo 26º, n.º 1, da Constituição: “Sendo o direito ao conhecimento e ao reconhecimento da paternidade decorrência, nomeadamente, do *direito à identidade pessoal*, beneficia do regime constitucional dos direitos, liberdades e garantias, só podendo ser restringido nas condições estabelecidas nos n.ºs 2 e 3 do artigo 18º da Constituição.”

Destes documentos decorre que, em regra, o direito português reconhece o direito à verdade biológica nas relações de parentesco. Todavia, isso não significa, que esse direito ao conhecimento possa ser feito por qualquer meio. Nem sequer que esse direito prevaleça sempre. Basta pensar no regime da inseminação heteróloga referido na Lei de Procriação Medicamente Assistida (art.º 15º da Lei n.º32/2006, de 26 de Julho), que prevê a regra do segredo, embora admita excepções) e no regime jurídico da adopção plena, que *quebra definitivamente os laços jurídicos com a família biológica.*²

¹ Publicado no *Diário da República* nº 28/06, Série I-A de 8 de Fevereiro.

² Na adopção plena, o adoptado perde qualquer ligação com a família de sangue, ou seja, torna-se um verdadeiro filho do adoptante, com uma única excepção, os impedimentos matrimoniais, prevendo a lei que o adoptado está impedido de casar com os seus pais ou irmãos naturais.

5.1.2. O primado do superior interesse da criança

A **Convenção da ONU sobre os Direitos da Criança**, adoptada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990, prevê o **princípio da primazia do interesse da criança**, designadamente sobre os interesses dos pais. Afirma o artigo 18º: 1. Os Estados Partes diligenciam de forma a assegurar o reconhecimento do princípio segundo o qual ambos os pais têm uma responsabilidade comum na educação e no desenvolvimento da criança. A responsabilidade de educar a criança e de assegurar o seu desenvolvimento cabe primacialmente aos pais e, sendo caso disso, aos representantes legais. O interesse superior da criança deve constituir a sua preocupação fundamental.

Este princípio significa que se estivermos perante um conflito entre os interesses de um dos progenitores e o interesse da criança, deve prevalecer este último. Em concreto, se aceitarmos que o pai em dúvida tem um interesse legítimo em conhecer a verdade relativamente à sua descendência biológica, também não podemos deixar de reconhecer que a criança tem o interesse em que o processo que leva à descoberta da verdade não afecte gravemente o seu desenvolvimento psico-social e que não seja lesado o seu direito à autodeterminação informacional.

Merece ainda ser realçado que a Constituição da República Portuguesa atribui especial relevo à protecção da infância, prescrevendo o artigo 69º, n.º 1: “As crianças têm o direito à protecção da sociedade e do Estado, com vista ao seu desenvolvimento integral, especialmente contra todas as formas de abandono, de discriminação e de opressão e contra o exercício abusivo da autoridade na família e nas demais instituições.”

Como balanço global provisório, podemos afirmar que os testes de filiação carecem de regulação jurídica e que a sua realização, fora de um processo judicial, deve ser devidamente enquadrada.

5.2. Enquadramento legal da realização de um teste de parentesco extrajudicial

5.2.1. Direito comparado

A maioria dos países europeus não regulamenta a realização de um teste de parentesco extrajudicial, visto que o problema é relativamente recente. Contudo, várias comissões de ética têm produzido *guidelines* e normas de conduta que regulamentam esta actividade.

Em alguns ordenamentos jurídicos encontramos legislação formal. Entre estes últimos, sem a preocupação de fazer um levantamento exaustivo, apresentamos sumariamente o *modelo proibicionista*, o francês, e uma tentativa de um *modelo autorizante com cautelas procedimentais*, o direito alemão.

Em França, é *proibido* realizar testes de paternidade sem autorização de um juiz. Os testes de paternidade privados são ilegais e só se podem fazer testes de paternidade com autorização judicial. Prevê-me mesmo uma sanção de natureza criminal: pena de prisão e 15.000€ de multa (*article 226-28 du Code pénal*). Para além disso, estes testes não constituem meio de

prova em tribunal.³ Temos que lembrar que o direito da filiação é baseado sobre o primado do sociológico sobre o biológico, o que o coloca quase nos antípodas do direito da filiação português, pelo menos desde 1977. A figura legal mais expressiva desta natureza é a aceitação do “*accouchement sous X*”, ou seja, a possibilidade de a mãe biológica preservar o seu anonimato no registo civil⁴, o que é contrário ao direito da filiação português, como resulta do artigo 1808º do Código Civil.

Na **Alemanha**, entrou em vigor, no dia 2 de Fevereiro de 2010, a nova **Lei do Diagnóstico Genético**, que regula quer os testes genéticos para fins de saúde, quer os testes genéticos para investigação da filiação. Segundo essa lei, nenhum teste genético pode ser realizado sem o consentimento escrito da pessoa envolvida. Um teste privado de paternidade de um adulto é possível, mesmo sem consentimento da mãe, pelo que esta em princípio não tem que dar o acordo. Se a criança ainda é **menor de idade** (menor de 18 anos) a investigação genética deve ser autorizada pelas pessoas com capacidade de representação do menor, isto é, os titulares das responsabilidades parentais. A lei não define, se no caso de guarda conjunta, este consentimento tem que ser dado por ambos os progenitores, pelo que a resposta cabal deverá ser encontrada pela jurisprudência. Não havendo ainda uma resposta clara para esta questão, *a doutrina dominante vai no sentido de ser necessário o acordo da mãe*. A realização de um teste de paternidade sem o consentimento devido é punido quer através de sanções penais, quer de contra-ordenações. Por outro lado, a lei regulamenta as condições de funcionamento e de creditação das clínicas de genética que prestam estes serviços ao público.

5.2.2. Licitude da realização de um teste de parentesco extrajudicial, em Portugal

Tem acontecido, entre nós e no estrangeiro, que alguns homens, pouco seguros da sua paternidade biológica, desejem realizar testes genéticos de paternidade relativamente ao filho, sem porém se quererem sujeitar a um processo judicial, nem disso dando sequer conhecimento à mãe da criança. Do mesmo modo, algumas mulheres, inseguras acerca da paternidade do seu filho, pretendem conhecer a verdadeira ascendência biológica da criança já nascida ou mesmo no período pré-natal.

Em Portugal, “Francisco Corte-Real explica que o INML tem registado um forte aumento dos pedidos de particulares há três anos, o número de processos dessas investigações de

³ Article 226-28 du code pénal (Modifié par Loi n° 2007-1631 du 20 novembre 2007 - art. 13 (V) JORF 21 novembre 2007) : « Le fait de rechercher l'identification par ses empreintes génétiques d'une personne, lorsqu'il ne s'agit pas d'un militaire décédé à l'occasion d'une opération conduite par les forces armées ou les formations rattachées, à des fins qui ne seraient ni médicales ni scientifiques ou en dehors d'une mesure d'enquête ou d'instruction diligentée lors d'une procédure judiciaire ou de vérification d'un acte de l'état civil entreprise par les autorités diplomatiques ou consulaires dans le cadre des dispositions de l'article L. 111-6 du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile est puni d'un an d'emprisonnement ou de 1 500 euros d'amende./ Est puni des mêmes peines le fait de divulguer des informations relatives à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ou de procéder à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques sans être titulaire de l'agrément prévu à l'article L. 1131-3 du code de la santé publique. »

⁴ Cfr. Israël NISAND, *Recherche de Paternité : restriction ou liberté*, Communication aux Gynovations 2006, (<http://www.gyneweb.fr/Sources/obstetrique/recherche-pater.htm>) consultado a 14 de Setembro de 2010.

paternidade era apenas 2% do total. Hoje, um em cada dez testes é pedido por particulares. Cada caso, explica o responsável do INML, é visto por uma comissão jurídica, onde as questões do consentimento e do poder paternal são analisadas, sendo que são seguidos os procedimentos do segredo de justiça obrigatório para os casos oficiais.”⁵

A doutrina e a jurisprudência aceitam a realização de testes de paternidade fora de um processo. Todavia, importa distinguir a instituição na qual o teste é realizado e as condições, sobretudo no que respeita ao consentimento das partes envolvidas, que legitimam a realização do teste.

5.2.3. Realização de testes de parentesco no Instituto Nacional de Medicina Legal

Tem-se aceite que os casais recorram aos serviços do INML para realizar testes de parentesco, designadamente testes de paternidade fora do âmbito de um processo de impugnação da paternidade.⁶ Isto mesmo é, aliás, publicitado pela Instituição, na sua página oficial: “No âmbito pericial, os exames realizados a pedido de entidades públicas ou privadas e de particulares, envolvem habitualmente, os seguintes: Autópsias e outros exames cadavéricos com fins clínicos (não judiciais); Embalsamamentos; Exames de avaliação do dano corporal pós-traumático em vítimas de acidente ou de agressão; Exames de investigação da filiação / paternidade; Exames toxicológicos”⁷. “Em consonância com os seus Estatutos, o INML, I.P., presta serviços não apenas aos Tribunais e demais órgãos que intervêm na administração da justiça, mas também a outras entidades públicas e privadas, bem como a particulares, em domínios que envolvam a aplicação de conhecimentos médico-legais (art. 2º, n.º 2, alínea i) da Portaria n.º 522/2007, de 30 de Abril). Os exames periciais a título particular são solicitados por escrito mediante requerimento dirigido ao Presidente do INML ou ao Director das suas Delegações, estando o seu deferimento sujeito a apreciação prévia no plano jurídico.”⁸

Com efeito, da alínea i) do n.º 2 do artigo 3º do Decreto-Lei n.º 131/2007, de 27 de Abril, consta para o INML, a atribuição de prestar serviços a entidades públicas e privadas, bem como aos particulares, em domínios que envolvam a aplicação de conhecimentos médico-legais e de outras ciências forenses. O Presidente do Conselho Directivo, precedido de consulta ao Gabinete de Assessoria Jurídica do Instituto, autoriza a realização de testes de paternidade – em que todos os intervenientes estão vivos – fora de um processo judicial.

A Constituição (art. 36º, n.º 5) e o Código Civil (art. 1901º) permitem entender que os progenitores, ambos os progenitores, são quem melhor pode decidir do interesse das

⁵ Elsa COSTA E SILVA, “Testes de paternidade realizados em vazio legal”, Diário de Notícias (*online*), 14 de Setembro de 2005.

⁶ Ao abrigo da legislação anterior, o Decreto-Lei n.º 96/2001, de 26 de Março, afirma que os serviços médico-legais têm por atribuições: “d) Prestar serviços a entidades públicas ou privadas, bem como aos particulares, em domínios que envolvam a aplicação de conhecimentos médico-legais.” Por seu turno, o artigo 31º (Biologia Forense) estabelece: “Ao serviço de biologia forense compete a realização de perícias e exames laboratoriais bacteriológicos, de hematologia forense e dos demais vestígios orgânicos, nomeadamente os exames de investigação biológica de filiação, no âmbito das actividades do instituto e dos gabinetes que se encontrem na sua dependência, bem como a solicitação dos tribunais da respectiva circunscrição médico-legal.” Daqui resulta que não há uma proibição expressa, pelo contrário os Institutos de Medicina Legal podem prestar “serviços a particulares”.

⁷ http://www.INML, I.P..mj.pt/INML, I.P..html#/SERVICOS_AO_CIDADA0/EXAMES_PARTICULARES

⁸ http://www.INML, I.P..mj.pt/INML, I.P..html#/SERVICOS_AO_CIDADA0/EXAMES_PARTICULARES

“questões de particular importância” para os seus filhos, pelo que nos parece de acordo com a lei que se realizem estes teste no INML evitando o conflito, a ansiedade e a possível ruptura dos laços de confiança conjugal que necessariamente adviria do recurso a uma acção de impugnação da paternidade.

Por razões técnicas, legais e deontológicas, o INML é a “instituição de referência” nacional nas áreas a que se dedica, sendo os seus laboratórios de genética forense creditados segundo os padrões técnicos e científicos mais exigentes a nível internacional. Por outro lado, esta Instituição não se orienta com mira no lucro e segue critérios rigorosos de imparcialidade e legalidade. **Julgamos, portanto, apropriado proceder-se à realização de testes de paternidade no INML.** No mesmo sentido, se pronunciou o próprio Tribunal Constitucional, **Acórdão do Tribunal Constitucional nº 23/06, de 10 de Janeiro,**⁹ afirmando: *“os exames biológicos conducentes à determinação de filiação podem ser realizados, fora dos processos judiciais, e a pedido de particulares, sem qualquer limitação temporal, pelos próprios serviços do Instituto Nacional de Medicina Legal, nos termos do artigo 31º do Decreto-Lei n.º 11/98, de 24 de Janeiro.”*¹⁰

5.2.4. Realização de testes de parentesco em laboratórios privados

O princípio da liberdade de iniciativa económica (art. 61º da CRP) deve ser tomado em consideração na nossa análise. Contudo, deve ser exigido o cumprimento de rigorosos critérios de qualidade técnico-científica quer do laboratório, quer do pessoal que aí trabalha. Por outro lado, os laboratórios devem cumprir os preceitos legais, éticos e deontológicos, de forma a salvaguardar o “melhor interesse da criança” e os direitos dos cidadãos.

O acompanhamento legal e psicológico do pai, da criança e de toda a família, antes, durante e após a realização do teste, é um aspecto fundamental a considerar. Não é legítimo deixar a pessoa sozinha – sobretudo uma criança – num momento crucial da sua estruturação existencial!

Merece ainda que seja tomada em consideração o artigo 15º da Lei n.º 12/2005, que afirma: “1 – Compete ao Governo regulamentar as condições da oferta e da realização de testes genéticos do estado de heterozigotia, pré-sintomáticos, preditivos ou pré-natais e pré-implantação, de modo a evitar, nomeadamente, a sua realização por laboratórios, nacionais ou estrangeiros, sem apoio de equipa médica e multidisciplinar necessária, assim como a *eventual venda livre dos mesmos*. 2. – **Nos termos da lei e das recomendações éticas, de qualidade e de segurança dos organismos reguladores nacionais e internacionais, o Governo determina medidas de acreditação e de certificação dos laboratórios públicos ou privados que realizem testes genéticos e procede ao seu licenciamento”.**

Entendemos que este n.º 2 vale para qualquer teste genético, incluindo os testes de filiação, cuja relevância ética, social e jurídica supera os testes de genética relativos a aspectos de saúde.

⁹ Publicado no *Diário da República* nº 28/06, Série I-A de 8 de Fevereiro.

¹⁰ Leia-se hoje o Decreto-Lei n.º 131/2007, de 27 de Abril, em especial no seu artigo 3º, n.º 2, alínea i): “Prestar serviços a entidades públicas e privadas, bem como aos particulares, em domínios que envolvam a aplicação de conhecimentos médico-legais e de outras ciências forenses.”

Por outro lado, o **Parecer sobre Venda Directa de Testes Genéticos ao Público** (Parecer n.º 56) do Conselho Nacional de Ética Para as Ciências da Vida (CNECV) deve também ser tomado em consideração neste domínio.¹¹ Salienta este Parecer, “os testes genéticos são hoje apresentados como podendo ser utilizados para fins médicos ou não médicos, como é o caso dos **testes de paternidade**, identificação civil e criminal, indicações dietéticas, utilização de cosméticos, *performance* atlética, traços comportamentais, inclinações artísticas e outras.” O CNECV observa – e revestindo especial acuidade para os testes de paternidade – que *“h) os resultados de um teste genético podem afectar profundamente as decisões e escolhas de vida de um indivíduo, de um casal ou de familiares da pessoa testada.”*

Destacamos as partes do Parecer que nos parecem ser directamente aplicáveis também no domínio específico dos testes de paternidade:

“A) Princípios gerais aplicáveis a todos os testes genéticos:

1. A transparência e o rigor na execução de todos os tipos de testes genéticos são indispensáveis para se poder controlar a sua qualidade e preservar a confiança do público.
2. A informação prévia necessária para a decisão de se realizar um teste genético deve ser disponibilizada de forma clara e acessível, devendo incluir a sensibilidade, especificidade e valor preditivo do teste, a prova científica disponível para a população em causa e as implicações possíveis, pessoais e familiares, dos seus resultados.
3. Todos os laboratórios de testes genéticos devem incluir um sistema de qualidade e devem garantir a privacidade dos utentes e a confidencialidade da informação.
4. Os laboratórios de testes genéticos devem ser sujeitos a licenciamento apropriado, a certificação dos procedimentos e a acreditação dos testes que realizam.

B. Da regulação dos testes genéticos em geral

5. É necessária regulação que promova a transparência na realização de testes genéticos por organismos públicos e privados, nomeadamente quanto ao laboratório onde o teste foi efectivamente realizado, genes, mutações e polimorfismos testados, métodos utilizados e suas limitações.
6. Deve ser objecto de acompanhamento a aplicação da legislação em vigor para combate a práticas comerciais e publicitárias incorrectas nas relações com o público, designadamente quanto a acções e omissões enganosas na oferta e execução de testes genéticos.
7. O licenciamento dos laboratórios de testes genéticos deve ser uma exigência das autoridades de saúde e assentar não apenas em parâmetros de funcionamento geral das instalações qualificação do pessoal, mas também na verificação do seu sistema de qualidade e estatuto de certificação e acreditação.

¹¹ Este documento, embora pretenda abranger, de modo geral, todos os tipos de testes genéticos e suas aplicações médicas ou não médicas, incide sobretudo nos testes genéticos relacionados com a saúde e, dentro destes, em particular, sobre os que têm como intuito ou consequência a informação genética preditiva.

C. Medidas complementares

8. Impõem-se acções eficazes de sensibilização a esta problemática dos responsáveis e demais pessoal dos laboratórios, e de todos os directa e indirectamente envolvidos nesta actividade, assim como do público em geral.
9. Deverá ser promovida a cooperação com as agências reguladoras de outros países, com vista a uma harmonização das práticas e padrões de qualidade.

E. Venda directa ao público

12. A venda de testes genéticos directamente ao público pode induzir falsas necessidades, criar expectativas irrealistas e ultrapassar a necessidade de indicação médica, pelo que lesa o direito ao aconselhamento genético e à informação de doentes e público em geral, e sobrecarrega o sistema de saúde.
13. A serem oferecidas para venda directa ao público aplicações não-médicas de testes genéticos, deverão ser exigidas transparência, publicidade leal e garantia de qualidade.”

Estas recomendações do CNECV são inteiramente válidas para a realização de testes de paternidade em laboratórios e, por maioria de razão, para a venda desses testes através da internet, pelo que julgamos deverem ser seguidas na sua totalidade.

5.2.5. Venda de testes de paternidade através da internet

O *European Group on Ethics in Science and New Technologies* (EGE) emitiu uma declaração com o propósito de alertar a sociedade civil e os decisores de que a comercialização em massa de testes genéticos levanta problemas éticos, sociais e legais que requerem atenção urgente. O EGE expressava a sua preocupação de que informação incompleta e enganosa está a ser fornecida pelos vendedores de testes e sobre a sua realização sem consentimento (*particularmente no caso de testes de paternidade*). A publicidade a testes genéticos tenderia a convertê-los em bens de consumo e a dar origem a uma procura que poderia resultar em problemas sociais e conflitos pessoais.¹²

Em 2004, o **Grupo de Trabalho de Protecção de Dados da Comissão Europeia** elaborou um documento de trabalho sobre dados genéticos¹³, no qual alerta para a proliferação da oferta de serviços na *internet* no campo dos testes de paternidade, defendendo a necessidade de adoptar regras específicas que visem limitar a facilidade com que o material genético pode ser obtido sem que a pessoa o saiba ou sem que tenha dado o seu consentimento. Por outro lado, estabelece ainda que é necessário definir procedimentos que garantam que os dados genéticos sejam tratados sob o controlo de profissionais qualificados, habilitados para proceder a esses tratamentos com autorizações e um enquadramento específicos.¹⁴ Esta recomendação continua plena de actualidade.

¹² *Statement by the European Group on Ethics in Science and New Technologies on advertising genetic tests via the Internet*, Brussels, 24 February 2003

¹³ Adoptado em 17 de Março de 2004.

¹⁴ Vide Elsa COSTA E SILVA, “Testes de paternidade realizados em vazio legal”, *Diário de Notícias* (*online*), 14 de Setembro de 2005.

É sabido que pululam as empresas que anunciam estes testes de forma anónima e através da *internet*, com recurso ao envio de material e amostras por correio. Trata-se de uma situação muito preocupante. Parece-nos ser um caminho muito perigoso, quer por razões prático-técnicas, quer por razões deontológicas. Deixar nas mãos do consumidor a colheita do material biológico é inaceitável. Trata-se de uma actividade especializada, que deve ser realizada por técnicos especializados e profissionalizados (enfermeiros, médicos ou outros técnicos de saúde). Deixar o consumidor sem apoio, sem aconselhamento, é inaceitável.¹⁵ A possibilidade de estar a realizar testes genéticos sem o consentimento da pessoa analisada, quer a mãe, quer o filho (maior ou menor) – é uma intolerável interferência na **intimidade da vida privada e familiar** (art. 26º da CRP) e uma **violação do direito à autodeterminação informacional** (art. 35º da CRP). **A utilização de material biológico da mãe da criança sem o seu consentimento configura uma infracção aos seus direitos de personalidade, pelo que é ilícita podendo ser sancionada, nos termos gerais de direito, designadamente através de mecanismos de responsabilidade civil ou de providências cautelares** (art. 70º, n.º 2 do Código Civil).

5.2.6. O teste de paternidade sem recurso a material biológico da mãe

No plano técnico é possível realizar um teste de paternidade sem recurso a material biológico da mãe, isto é, usando apenas amostras do ADN do pai e do filho. Todavia, no plano jurídico, a utilização de ADN do filho sem consentimento da mãe suscita fortes dúvidas. Analisemos algumas das situações-tipo em que se podem colocar problemas jurídicos de autorização por parte de ambos os progenitores da realização do teste de paternidade.

i) Caso de guarda conjunta (dos dois progenitores)

As normas fundamentais relativas às responsabilidades parentais são as seguintes:

- Artigo 1901º (Responsabilidades parentais na constância do matrimónio)
 1. Na constância do matrimónio, o exercício das responsabilidades parentais pertence a ambos os pais.
 2. **Os pais exercem as responsabilidades parentais de comum acordo e, se este faltar em questões de particular importância, qualquer deles pode recorrer ao tribunal, que tentará a conciliação.**

¹⁵ Embora pensando no problema dos *testes genéticos preditivos*, o artigo 12º da *Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina* exige o aconselhamento adequado quando trata da realização de testes genéticos. Esta linha de raciocínio está bem patente em toda a Lei sobre Informação genética pessoal e informação de saúde (Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro). Se há óbvias diferenças entre um teste (genético) de paternidade e um teste genético preditivo, também há a semelhança de em ambos os casos os resultados dos testes serem de especial gravidade para o indivíduo. E no caso do teste de gravidez, com eventuais consequências dramáticas para uma criança.

3. Se a conciliação referida no número anterior não for possível, o tribunal ouvirá o filho, antes de decidir, salvo quando circunstâncias ponderosas o desaconselhem.¹⁶
- Artigo 1902º
1. Se um dos pais praticar acto que integre o exercício das responsabilidades parentais, presume-se que age de acordo com o outro, salvo quando a lei expressamente exija o consentimento de ambos os progenitores ou se trate de acto de particular importância; a falta de acordo não é oponível a terceiro de boa fé.
 2. **O terceiro deve recusar -se a intervir no acto praticado por um dos progenitores quando, nos termos do número anterior, não se presuma o acordo do outro** ou quando conheça a oposição deste.

Salvo melhor opinião, a determinação dos laços de parentesco de um menor configura um “acto de particular importância”, pelo que carece do consentimento de ambos os progenitores. Assim, no caso de ambos os progenitores serem detentores das responsabilidades parentais, o acordo da mãe é necessário. No mesmo sentido vão as normas da **Lei n.º 12/2005** embora não regulem os testes de genética (forense) sob análise, designadamente os **testes de paternidade**. Todavia, não é irrelevante – numa visão integrada do sistema jurídico – realçar as normas de protecção do menor na área da análise do genoma humano.

- Artigo 17º (Dever de protecção)
4. Só podem ser pedidos testes genéticos a menores desde que sejam efectuados **em seu benefício e nunca em seu prejuízo**, com o **consentimento informado dos seus pais ou tutores**, mas **procurando-se sempre o seu próprio consentimento**.
 5. Nomeadamente, não podem ser pedidos testes preditivos em menores para doenças de início habitual na vida adulta, sem prevenção ou cura comprovadamente eficaz.
 6. Do mesmo modo, o diagnóstico pré-natal para doenças de início habitual na vida adulta e sem cura não pode ser efectuado para mera informação dos pais, mas apenas para prevenção da doença ou deficiência, dentro dos prazos previstos na lei.

Seguindo os critérios normativos desta disposição e transpondo para o domínio dos testes de paternidade, podemos concluir que (1) o consentimento deve ser prestado pelos seus pais ou tutores e (2) deve procurar-se sempre o consentimento do próprio menor.¹⁷

¹⁶ No mesmo sentido, *A Convenção da ONU sobre os Direitos da Criança*, adoptada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990, prevê: Artigo 12º: 1. Os Estados Partes garantem à criança com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade. 2. Para este fim, é assegurada à criança a oportunidade de ser ouvida nos processos judiciais e administrativos que lhe respeitem, seja directamente, seja através de representante ou de organismo adequado, segundo as modalidades previstas pelas regras de processo da legislação nacional.

¹⁷ Também o artigo 6º da *Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina* afirma que “a vontade do menor deve ser respeitada sempre que possível.”

ii) Progenitores não casados

O exercício conjunto das responsabilidades parentais é, desde 2008, a regra de ouro do novo direito da família. Ela vale, quer quando os progenitores são casados, quer quando vivem em condições análogas às dos cônjuges, quer após divórcio, separação ou anulação do casamento ou mesmo que nunca tenham habitado em condições análogas às dos cônjuges.¹⁸

O legislador de 2008 adoptou as mesmas soluções, a saber, os filhos devem manter contacto com ambos os progenitores e de que ambos os progenitores gozam de responsabilidades parentais, mesmo que estes não sejam casados, mas vivam em condições análogas às dos cônjuges e ainda nos casos de não viverem em condições análogas às dos cônjuges.¹⁹

iii) Caso em que as responsabilidades parentais recaem apenas sobre a mãe

Se a mãe é a única titular das responsabilidades parentais só ela tem legitimidade para autorizar a colheita de ADN do menor. Contudo, não pode usar material biológico de um homem, quer este haja perfilhado, quer este seja o pretenso pai, sem o seu consentimento informado.

Um teste nestes casos, pode ser importante para vir a intentar, com garantias maiores de sucesso, uma acção de investigação da paternidade ou, simplesmente para que o homem investigado venha a perfilhar a criança.

iv) Caso em que as responsabilidades parentais recaem apenas sobre o pai

Numa análise simples, poderíamos ser tentados a responder que o pai poderia representar os melhores interesses da criança, visto ser ele o detentor do poder paternal. Contudo, neste caso há um **conflito de interesses** muito acentuado, visto que o resultado do teste interessa não só à criança, mas também ao pai. Donde, o princípio geral de **proibição de negócio consigo mesmo**,²⁰ deve levar-nos a ser mais exigentes e a defender a necessidade de *autorização judicial*^{21, 22}.

5.2.7. Testes de paternidade pré-natais

A realização de testes de paternidade num período pré-natal reveste-se de uma enorme gravidade ética, na medida em que se pode colocar em perigo a prossecução da gravidez em razão do resultado de um teste de paternidade. Por outro lado, a impossibilidade de realizar o teste, por si só, também pode conduzir a mulher grávida à decisão de interromper a gravidez, por ter dúvidas sobre a paternidade do feto. Contudo, o Código Civil prevê que **ambos os**

¹⁸ Artigo 1906º.

¹⁹ Artigo 1911º.

²⁰ Cfr. art. 261º e art. 1937º b)

²¹ Cfr. Art. 1889, que prevê “actos cuja validade depende de autorização do tribunal”. O Código Civil português mantém uma índole essencialmente patrimonialista, pelo que aí não encontramos normas relativas à tutela da pessoa do menor, mas devemos aplicar por analogia júris este artigo.

²² No **direito belga**, quando haja oposição de interesses entre o representante legal e a criança, ou o interdito, o art. 331sexies do *Code civil* prescreve a designação (por parte do presidente do tribunal ou pelo procurador do Ministério Público) de um **tutor ad hoc**, com vista a proteger os interesses da criança.

progenitores representam o nascituro.²³ Donde, também nesta fase, se afigura necessário o consentimento do presumido pai, *maxime* o marido da mãe²⁴ ou o companheiro que viva em condições análogas às dos cônjuges, para realizar um teste nesta fase pré-natal.²⁵

A **nova lei alemã** dos testes genéticos (que entrou em vigor a 1.2.2010) apenas admite testes de paternidade pré-natais em caso de crime contra a liberdade sexual. A violação das normas previstas na lei é punida através de contra-ordenações. A partir de Fevereiro de 2011, só os laboratórios acreditados com o ISO 17025 podem realizar esses testes.

5.2.8. Valor probatório de um teste privado

Um teste privado realizado com o consentimento de todas as pessoas analisadas é lícito e vale como indício suficiente para intentar uma acção de impugnação da paternidade. Todavia, para que se faça prova plena da inexistência de laços genéticos é necessário que o teste seja feito por uma entidade que assegure que toda a cadeia de custódia foi respeitada e que não houve adulteração das amostras biológicas. Pelo que, seria necessário que a lei regulasse as exigências de qualidade do laboratório e dos técnicos que aí operam.

Assim, os testes de paternidade fora do processo não operam uma modificação das relações jurídico-familiares. Como afirmou o **Tribunal Constitucional**²⁶, “ainda que a lei consagre, hoje, a possibilidade de realização extrajudicial de exames científicos que possam conduzir, com um grande índice de segurança, a uma afirmação pericial de paternidade (art. 2º, alínea i), e 29º, n.º 1, do Decreto-Lei n.º 11/98, de 24 de Janeiro), o certo é que a destruição de um vínculo de filiação já estabelecido ficará sempre dependente da competente acção de impugnação de paternidade, pelo que o esclarecimento da verdade biológica (quando alcançado extrajudicialmente) poderá ficar sem consequências práticas se o presumido pai não intentar a acção destinada a demonstrar judicialmente a falsidade do vínculo (PEREIRA COELHO/GUILHERME DE OLIVEIRA, *Curso de Direito de Família*, vol. II. Tomo I, Coimbra, pág. 40).“

5.3. Súmula

No direito comparado, as soluções oscilam entre uma postura proibicionista, como acontece em França, e a ausência de regulação que se verifica na maioria dos países europeus. Uma via que merece a nossa melhor atenção é a do direito alemão, que após uma profunda discussão política, ética e jurídica, aprovou a nova lei de testes genéticos, incluindo testes de paternidade. Baseada no respeito pelo direito à autodeterminação informacional, a lei exige o consentimento informado e escrito antes da realização de qualquer teste, punindo com sanções criminais e contra-ordenacionais a utilização de material biológico sem consentimento

²³ Artigo 1878º (Conteúdo das responsabilidades parentais) 1. Compete aos pais, no interesse dos filhos, velar pela segurança e saúde destes, prover ao seu sustento, dirigir a sua educação, representá-los, ainda que nascituros, e administrar os seus bens.

²⁴ Artigo 1826º (Presunção de paternidade): “1. Presume-se que o filho nascido ou concebido na constância do matrimónio da mãe tem como pai o marido da mãe.”

²⁵ E desta forma, por via reflexa, a necessidade de consentimento do pretenso pai constitui uma forma de protecção da *vida intra-uterina*, que constitui um bem jurídico de elevado valor na nossa ordem jurídica.

²⁶ Processo n.º 783/09, Relator: Conselheiro Benjamin Silva Rodrigues

da pessoa em causa. No que respeita a testes de paternidade em crianças, a lei aponta – segundo a doutrina dominante – para a necessidade do consentimento de ambos os progenitores. Por outro lado, esta lei alemã apenas admite testes de paternidade pré-natais em caso de crime contra a liberdade sexual.

Julgamos que – à luz do direito português – se pode aceitar a realização de testes sem ter que intentar uma acção de impugnação da paternidade. O recurso a um meio judicial tão gravoso implica uma violação da intimidade da vida privada e familiar e coloca inelutavelmente em causa a *paz familiar*. Donde, concordamos com a possibilidade de o INML, entre outras instituições idóneas, depois de autorizadas pelo Estado, realizarem estes testes. A realização de um teste de paternidade deveria ser acompanhada de **orientação de médicos e psicólogos** com experiência em **questões forenses e de assessoria jurídica**.

Tal teste carece do **consentimento de ambos os progenitores**, se se tratar de uma análise que verse sobre um menor, como resulta do artigo 1901º, n.º 2. Em caso de recusa de uma das partes, poderá haver lugar a um processo de suprimimento do consentimento, em que o juiz decidiria tendo em conta os *melhores interesses da criança*, ponderando ainda os interesses do progenitor em dúvida.

A admitir-se que outros laboratórios, para além dos do Instituto Nacional de Medicina Legal, possam levar a cabo este tipo de exames, deveriam estar devidamente autorizados e creditados pelas instituições de controlo e fiscalização competentes.

6. Parecer final e recomendações

6.1. Parecer final

A realização em Portugal de testes de filiação, em particular de testes de paternidade, fora dos processos em tribunal, tem hoje, de acordo com recentes informações que nos foram fornecidas ou por nós recolhidas durante a realização deste documento, as seguintes características:

- a. Ausência de legislação ou regulamentação que oriente, do ponto de vista ético, técnico ou científico, a prática destes exames biomédicos quando se encontram fora de processo judicial.
- b. Existência de significativo aumento de pedidos de realização deste tipo de testes nos últimos anos.
- c. Existência de crescentes solicitações para realização de testes pré-natais em situações em que não há suspeita de violação ou incesto.
- d. Surgimento, pela primeira vez, de um laboratório português que oferece a realização de testes de paternidade através da venda directa ao público. Estes testes, bem assim como os oferecidos internacionalmente através da *internet*, sem qualquer apoio aos intervenientes, sem identificação comprovada dos assinantes de impressos que aparentemente confirmam o consentimento informado e sem controlo da fiabilidade dos resultados, são também realizados a menores.
- e. Aparecimento de resultados fora do processo não confirmados ou de fiabilidade duvidosa por não existirem condições de verificação do cumprimento das normas de boa prática emitidas pela *International Society of Forensic Genetics*.
- f. Previsível existência, nalguns casos, de falta de informação à mãe aquando da sua realização, em consequência da aplicação de novas técnicas de biologia molecular, que actualmente podem ser realizadas sem o uso de material biológico materno.
- g. Falta de capacidade de aconselhamento e confirmação do consentimento informado dos intervenientes antes de os testes serem realizados. Esta ausência é preocupante em menores sem capacidade para consentimento informado e de acordo com interesses nem sempre coincidentes com os seus. A obrigação ética de ouvir o menor antes da realização do teste (Convenção de Oviedo) raramente é cumprida. E, quando é cumprida, a recusa da criança ou do jovem na realização do teste, depois de esclarecido, raramente é considerada suficiente para a não realização do teste.
- h. Deficiente oferecimento de apoio psicológico a qualquer das partes. Nomeadamente, na criança, este apoio, que deveria ser considerado obrigatório desde o início do processo, fica dependente da sensibilidade dos pais e técnicos.
- i. A existência de um tutor que proteja os direitos da criança, quando exista um conflito de interesses entre esta, a mãe e/ou o pai legal, não é considerada por estes laboratórios que actuam à margem de qualquer processo judiciário.

Em conclusão, a partir destes dados podemos afirmar que existe hoje em Portugal uma necessidade urgente de estabelecimento de normas de ética e jurídicas, que possam permitir uma modificação dos imperfeitos modelos de realização de testes de paternidade fora do processo realizados no nosso país.

É evidente que este tipo de alternativa ao recurso judicial numa primeira fase de investigação, de paternidade ou maternidade, pode ser muito útil, e até causar menor perturbação nas famílias. Contudo, para que possa ser considerada beneficente e consentânea com os Direitos e a dignidade do Homem, é indispensável, tal como é exigido na realização dos restantes testes genéticos, ser orientada por normas bioéticas adequadas e por legislação menos permissiva que apoie as boas práticas e puna as condutas maleficientes.

Noutros países, como a Itália e o Reino Unido, os geneticistas e outros profissionais médicos e não médicos, organizados em sociedades científicas (*Società Italiana di Genetica Umana*) ou comissões (*Human Genetics Commission* do Reino Unido), também já reflectiram sobre estes testes e salientaram a necessidade de correcção da má prática existente e de condutas que contrariam o respeito pelos direitos e dignidade humana, principalmente nos testes directos ao público e os realizados a menores.

6.2. Recomendações

A Comissão de Bioética da Sociedade Portuguesa de Genética Humana recomenda:

1. Elaboração urgente de legislação que contenha as principais normas orientadoras da realização dos testes genéticos de parentesco, quando estes não se inserirem num processo judicial. Este documento legislativo deverá ser orientado de forma idêntica ao do já existente para os testes genéticos clínicos (Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro) e conter:
 - i. Rigorosas normas de acreditação para todos os laboratórios privados que, não fazendo parte do INML queiram realizar testes de paternidade em Portugal
 - ii. Essa acreditação deverá ser periódica e, antes da autorização inicial, precedida de uma visita a cada local por uma Comissão Técnica, constituída por membros designados pelo INML e da qual deverá sempre constar um geneticista da área forense.
2. Exigência do cumprimento de todas as normas técnico-científicas propostas para realização destes testes, inclusive a obrigação de cumprirem as normas de boa prática propostas pela *International Society of Forensic Genetics*.
3. Respeito pelas directrizes bioéticas para a condução de todo o processo, nomeadamente, a informação completa sobre consequências da sua realização e exigência do consentimento informado individual e por escrito.
4. Em relação à realização em crianças, além do consentimento informado dos titulares dos representantes legais, a confirmação do indispensável apoio desde o início do processo de preferência por técnico médico (assistente pediátrico ou pediatra do

- desenvolvimento) ou psicólogo. Deve-se ainda ouvir e respeitar a posição do menor, mesmo quando de idade inferior a 14 anos.
5. Os laboratórios privados autorizados devem abster-se de realizar testes de parentesco em situações sociais mais complexas, nomeadamente quando, por conflitos de interesse, os direitos do menor possam não estar devidamente assegurados pelos seus representantes legais, devendo remeter o caso para o INML.
 6. Exigência de garantia da total privacidade e confidencialidade dos dados.
 7. Em relação aos testes de paternidade realizados durante o período pré-natal, salvo em caso de incesto ou violação, não se deverá aceitar a realização de testes de filiação (incluindo materna) que causem risco adicional de morte ou sofrimento fetal.
 8. Em relação aos testes directos ao consumidor, realizados em Portugal, para além de deverem respeitar as recomendações supra-referidas, deverão excluir a realização de estudos de paternidade em menores, como já acontece noutros países. Não se encontrando sob a égide do INFARMED, deverão ser controlados tecnicamente pela mesma Comissão Técnica que avaliará os restantes testes de filiação privados.
 9. Os testes genéticos que não respeitem a legislação e as recomendações bioéticas, quer sejam realizados fora do País e não integrados num processo judicial, quer ainda os realizados em Portugal por laboratórios não acreditados, carecem de valor probatório e a lei deverá prever adequadas sanções para todos aqueles que realizem, proponham, intermediem ou anunciem este tipo de testes.

7. Principal bibliografia consultada (além da directamente referenciada no texto)

- Universal Declaration of Human Rights, UNESCO (1948)
- Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic testing and screening for Health Purposes (1992)
- Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, UNESCO (1997)
- Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services, WHO (1998)
- Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Council of Europe. Oviedo, Council of Europe (1997, ratificada por Portugal em 2001)
- Code of Practice and Guidance on Genetic Paternity Testing. Department of Health. England (2001)
- Inside Information. Balancing Interests in the use of personal genetic data. Human Genetic Commission. England (2002)
- International Declaration on Human Genetic Data, UNESCO (2003)
- Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, UNESCO (2005)
- Informação Genética Pessoal e informação de saúde. Lei nº 12/2005, de 26 de Janeiro, *Diário da República*, nº 18, Série I-A (2005)
- Guidelines for Quality assurance in Molecular Genetic Testing, OECD (2007)
- A common framework of principles for direct-to-consumer genetic testing services. Human Genetics Commission. England (2010)
- Borry P, Howard HC, Sénécal K, Avard D. Health-related direct-to-consumer genetic testing: a review of companies' policies with regard to genetic testing in minors. *Fam Cancer*, **9**: 51-59 (2010)
- Caenazzo L, Arseni A, Rodriguez D, Benciolini P. Paternity testing in Italy via Internet: Who protects the minors? *Forensic Science International Genetics Supplement Series*, **1**: 499-502 (2008)
- Caenazzo L, Tozzo P, Benciolini P, Rodriguez D. Information and Consent in Internet paternity testing: focus on minors' protection in Italy. *Genet Test*, **12**: 507-511 (2008)
- Caenazzo L, Comacchio A, Tozzo P, Rodriguez D, Benciolini P. Paternity testing requested by private parties Italy: some ethical considerations. *J Med Ethics*, **34**: 735-737 (2008)
- Doutremépuich F, Beaufile M, Morales V, Doutremépuich C. Les empreintes génétiques en pratique judiciaire, *J Soc Biol*, **197**: 329-331 (2003)

- Jong A, Dondorp WJ, Die-Smulders CEM, FRints GM, Wert G MWR. Non-invasive prenatal testing: ethical issues explored. *Eur J Med Genet*, **18**: 272-277 (2010)
- Mangin P. Ethical and legal issue raised by DNA fingerprints in France. *Med Law*, 15: 479-483 (1996)
- Mertens G. The ethical debate on present day paternity testing practices. *Acta Clin Belg*, **61**: 74-78 (2006)
- Morling N, Allen RW, Carracedo A, Geada H, Guidet F, Hallenberg C, Martin W, Mayr WR, Olaisen B, Pascali VL, Schneider PM. Paternity testing Commission of the International Society of Forensic Genetics: recommendations on genetic investigations in paternity cases. *Forensic Sci. Int*, **129**: 148-157 (2002)
- Ritner CK, Schneider PM, Rittner G. Expert witness in paternity testing in Germany, *Leg Med (Tokyo)*, 5 Suppl 1: S65-67 (2003)

8. Nota biográfica dos autores

A Comissão de Bioética da Sociedade Portuguesa de Genética Humana (SPGH) é actualmente constituída por Heloísa Gonçalves dos Santos (Presidente), André Gonçalo Dias Pereira e Luísa Mota Vieira, Vogais. Segue-se uma breve nota biográfica sobre os currículos profissionais dos autores.

Heloísa Gonçalves dos Santos

Especialista de Genética Médica e de Pediatria. Professora Convidada de Genética Médica da Faculdade de Medicina de Lisboa (1991-2004). Doutorada em Genética (1991). Prémio Nacional de Genética “Jacinto de Magalhães”, em 1991. Presidente da SPGH nos anos de 1997 e 2003. Anterior Directora do Serviço de Genética Médica do Hospital Universitário de Santa Maria. Consultora de Genética da DGS. Docente de Bioética do Centro de Bioética da FML (1998-2004) e actual Consultor Científico do referido Centro. Membro do *International Bioethics Committee* da UNESCO (2002-2006), participou activamente na elaboração de vários documentos desta organização internacional. Entre os 110 trabalhos publicados em revistas científicas e livros de texto, destacam-se vários na área da Bioética.

André Gonçalo Dias Pereira

Assistente da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Mestre em Ciências Jurídico-Civilísticas (2003) pela Universidade de Coimbra, com a nota de “Muito Bom” (Prémio Manuel de Andrade). Doutorando em Ciências Jurídico-Civilísticas, na Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Membro da Direcção do Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito de Coimbra. Membro do *Board of Governors* da Associação Mundial de Direito Médico. Vice-Presidente da Comissão de Ética da AIBILI. Curador e membro do Conselho de Administração da Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a SIDA”. Ex-Conselheiro do Conselho Nacional de Medicina Legal (de 2005 a 2007). Membro (suplente) do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

Luisa Mota Vieira

Bióloga, doutorada em Genética Humana pela Universidade de Paris 7 (1995), e especialista na mesma área pela Ordem dos Biólogos. Investigadora Principal do Hospital do Divino de Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE, e Professora Convidada no Ciclo Básico de Medicina da Universidade dos Açores. Prémio Nacional de Genética “Jacinto de Magalhães” em 1995. Membro da *American Society of Human Genetics* (desde 2003). Membro fundador e Secretária da Direcção da SPGH em 2009. Vogal da Comissão Directiva do Colégio de Biologia Humana e Saúde da Ordem dos Biólogos (2008-2012). Autora de 32 artigos científicos publicados em revistas internacionais indexadas, e de mais de 80 trabalhos apresentados em congressos nacionais e internacionais.