**Encuesta sobre la percepción de la población sobre los bancos de ADN**

Estimados compañeros:

En la última reunión del GEP celebrada en Argentina, Viviana Bernath, propuso la realización de una encuesta sobre la percepción de la población sobre los Bancos de Perfiles AD, que fue aprobada. Es obligatorio para la participación en este trabajo que al menos una persona del laboratorio que participante sea socia del GEP-ISFG y esté al corriente del pago de la cuota de socio. Para cada publicación que se desprenda de estas investigaciones se establece, además, el límite de dos autores (que deberán ser miembros del GEP-ISFG y estar al corriente del pago de la cuota de socio) por cada grupo involucrado en el mismo. Se incluirán también como autores a miembros de las Instituciones que colaboran en los análisis de los datos de las encuestas correspondientes.

No obstante, dado que los países representados en el GEP se encuentran en diferentes situaciones, en lo que a la creación o desarrollo de sus Bancos de Perfiles de ADN se refiere, se propone en el presente borrador, llevar a cabo metodologías diferentes, atendiendo a la situación en la que se encuentre cada país respecto a los Bancos que se vienen comentando (Fase de creación o pleno funcionamiento). Las fases que inicialmente se pretenden desarrollar, se reproducen a continuación:

1. Encuesta de Percepción en la Población General. Se trata de una Encuesta sobre la Percepción de la Población General sobre Bancos de ADN en países en los que aún no existe una Legislación Nacional. Dentro de este apartado, se incluirá a aquellos países en los que la legislación relativa al tema que venimos tratando, se viene aplicando solo a algunas jurisdicciones y no a la totalidad del Territorio Nacional. En cada país deberá contarse con un número mínimo de entrevistados, el cual se determinará a partir del tamaño poblacional del país que entre a formar parte del presente estudio. De esta forma podrán inferirse conclusiones válidas para cada país participante. Con posterioridad, serán comparados, los resultados obtenidos en los diferentes países estudiados.
2. Encuesta sobre la Percepción del Funcionamiento de los Bancos de ADN. Se trata de una Encuesta sobre la Percepción del Funcionamiento de los Bancos de Perfiles de ADN, en países en los que los citados Bancos se encuentren en pleno funcionamiento. En este apartado, la opinión se pulsará entre el personal cualificado de los laboratorios de Genética Forense. El tamaño de la muestra, por cada laboratorio consultado, no deberá ser en momento alguno inferior a cinco encuestas.

**OBJETIVOS**

1. Encuesta de Percepción en la Población General. Las cuestiones a plantear a la muestra representativa de la población, tratarán de recoger su opinión sobre criterios que podrían ser empleados en el diseño de la regulación que sobre las citadas bases de datos se lleve a cabo. La encuesta se centrará en los siguientes temas:
	1. Casos en los que el ciudadano debiera verse obligado a someterse a la recogida de muestras biológicas para el análisis de Perfiles de ADN.
	2. Circunstancias que podrían justificar la inclusión de muestras y de sus correspondientes perfiles de ADN en una base de datos de carácter nacional.
	3. Autoridad o Institución que debería tener la responsabilidad de la custodia y gestión de las bases de datos de perfiles de ADN de carácter Nacional, así como de sus muestras correspondientes.
	4. Tiempo que deberían ser retenidos los Perfiles y sus muestras biológicas correspondientes, en una base de datos de carácter criminal en el ámbito Nacional.
2. Encuesta sobre la Percepción del Funcionamiento de los Bancos de ADN. Las cuestiones a plantear a la muestra representativa del personal cualificado de los laboratorios de Genética Forense, tratarán de recoger su opinión sobre los beneficios y posibles defectos detectados a partir de la implementación de estos Bancos. Los resultados obtenidos permitirán, tras su estudio y discusión en el foro correspondiente, mejorar la regulación de las legislaciones vigentes. La encuesta se centrará en los siguientes temas:
	1. Beneficios relacionados con una mayor detección de sujetos culpables de delitos.
	2. Perjuicios de los sujetos sometidos a tomas de muestras para la incorporación de su Perfil Genético en la base de datos.
	3. Utilidad para la identificación en determinados delitos, de la inclusión de determinado grupos de población en las base de datos de perfiles e ADN en el ámbito Nacional.
	4. Cuestiones relacionadas con los derechos de aquellos a quienes se haya incluido en los bancos de ADN.

**METODOLOGÍA INICIAL**

Envío de Modelo de **Encuesta de Percepción en Población General**.

Envío del Modelo de **Encuesta sobre la Percepción del Funcionamiento de los Bancos de ADN al personal cualificado de lo laboratorios de Genética Forense**.

**PLAZOS PREVISTOS**

Les sugerimos a todos los laboratorios interesados en participar en el estudio, que se propone, ya sea como centro de referencia en el país de origen (Percepción en la Población General) o como laboratorio de los países en que los Bancos de ADN ya están funcionando, se comuniquen con los coordinadores de la Comisión de Bioética durante los próximos 60 días. A cada uno de los laboratorios interesados, se le remitirá oportunamente el cuestionario específico. En el caso de la **Encuesta de percepción de la Población** (países que aún no cuentan con Bancos de ADN en todo el territorio), cada cuestionario deberá ser adaptado a la situación propia del país. Para la encuesta sobre la **Percepción del Funcionamiento de los Bancos de ADN**, dirigida a laboratorios de países donde ya funcionan dichos Bancos, la encuesta será una sola y se remitirá tras el contacto con el laboratorio interesado.

Para la **Encuesta de Percepción en Población General**, en cada país, se evaluará el modo en que se implementará dicha encuesta y la fecha límite para la devolución de los cuestionarios. En el caso de la **Encuesta sobre la Percepción del Funcionamiento de los Bancos de ADN**, la devolución de los cuestionarios deberá realizarse antes del 30 de abril de 2010.

El análisis de los resultados ALCANZADOS por esta Comisión de Bioética, se llevarán a cabo por las Universidades de Di Tella de Buenos Aires (Argentina) y Departamentos de Medicina Legal y Forense y Estadística Aplicada de Cádiz (España)

Para cualquier consulta comunicarse con:

Dra. Viviana Bernath: vbernath@genda.com.ar

Dr. Joaquín Gamero joaquin.gamero@uca.es

Muchas gracias a todos.

**Viviana Bernath. Laboratorio GENDA, Buenos Aires (Argentina).**

**Joaquín Gamero: Departamento de Medicina Legal y Forense. Universidad de Cádiz (España).**