



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

Exmo. Senhor
Presidente da Assembleia da República
Dr. Eduardo Ferro Rodrigues

Of. n.º 24 | CNECP | 2017

08-02-2017

Assunto: Parecer sobre a Proposta de Resolução n.º 37/XIII/2.ª

Junto se envia a Vossa Excelência, para os devidos efeitos, o Parecer da **Proposta de Resolução n.º 37/XIII/2.ª** que “Aprova o Protocolo Adicional à Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde, aberto a assinatura em Estrasburgo, em 27 de novembro de 2008.”, aprovado na reunião da Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas de 7 de fevereiro de 2017, com os votos favoráveis dos Deputados dos Grupos Parlamentares do PSD, PS, CDS-PP, BE e ausência do PCP.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão

(Sérgio Sousa Pinto)





Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

Parecer

Proposta de Resolução n.º 37/XIII/2.ª

Autor: Ricardo Baptista

Leite

Aprovar o Protocolo Adicional à Convenção do Conselho da Europa sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde, aberto à assinatura em Estrasburgo, em 27 de novembro de 2008



Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

ÍNDICE

PARTE I - CONSIDERANDOS

PARTE II - OPINIÃO DO DEPUTADO AUTOR DO PARECER

PARTE III - CONCLUSÕES

PARTE I – CONSIDERANDOS

1.1. NOTA PRÉVIA

O Governo tomou a iniciativa de apresentar, em 16 de setembro de 2016, a **Proposta de Resolução n.º 37/XIII/2.ª** que pretende “aprovar o Protocolo Adicional à Convenção do Conselho da Europa sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde, aberto à assinatura em Estrasburgo, em 27 de novembro de 2008”.

Esta apresentação foi efetuada ao abrigo do disposto na alínea d) do n.º 1 do artigo 197.º da Constituição da República Portuguesa e do artigo 198.º do Regimento da Assembleia da República.

Por despacho de Sua Excelência, o Presidente da Assembleia da República, de 7 de dezembro de 2016, a iniciativa vertente baixou, para emissão do respetivo parecer, à Comissão dos Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas considerada a Comissão competente para tal, em conexão com a Comissão de Saúde.

1.2. ÂMBITO DA INICIATIVA

Considera o Governo na exposição de motivos da Proposta de Resolução que aqui se analisa que o “Protocolo Adicional à Convenção do Conselho da Europa sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde, aberto à assinatura em Estrasburgo, em 27 de novembro de 2008, constitui um importante avanço em matéria da proteção internacional dos direitos humanos”.

De facto e tal como é evidenciado na exposição de motivos da iniciativa aqui em apreço, “ao assegurar a dignidade e os direitos fundamentais das pessoas cujo corpo é submetido a investigação no campo da biomedicina, regulando, à luz da Convenção dos Direitos Humanos e a Biomedicina, o conjunto das atividades de investigação que

Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

implicam intervenção clínica no corpo das referidas pessoas, o Protocolo Adicional à Convenção do Conselho da Europa sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde vem reforçar os mecanismos legais já existentes na ordem jurídica portuguesa, no âmbito da proteção dos direitos humanos”.

1.3. ANÁLISE DA INICIATIVA

A Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, assinada em Oviedo a 4 de abril de 1997, entrou em vigor em 1999.

A Convenção é o primeiro texto internacional juridicamente vinculativo concebido para preservar a dignidade humana, os direitos e liberdades, através de uma série de princípios e proibições contra o uso indevido dos avanços médicos e biológicos. O ponto de partida da Convenção é que os interesses dos seres humanos devem vir antes dos interesses da ciência ou da sociedade. A Convenção estabelece uma série de princípios e proibições relativas à bioética, pesquisa médica, o consentimento, direitos à vida privada e à informação, transplante de órgãos e ao debate público sobre estas matérias.

A Convenção proíbe todas as formas de discriminação baseadas em razão da composição genética de uma pessoa e permite a realização de testes genéticos preditivos apenas para fins médicos. O tratado permite a engenharia genética só por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticos e apenas quando tal não visa alterar a composição genética dos descendentes de uma pessoa.

A Convenção estabelece o princípio segundo o qual uma pessoa tem de dar, antecipada e expressamente o consentimento necessário para o tratamento, exceto

Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

em caso de emergência, e que tal consentimento pode ser retirado livremente a qualquer momento. O tratamento de pessoas incapazes de dar o seu consentimento, como as crianças e as pessoas com doenças mentais, pode ser realizado somente se ele poderia produzir benefício real e direto para a sua saúde.

A Convenção estipula que todos os doentes têm o direito de ser informados sobre sua saúde, incluindo os resultados dos testes genéticos preditivos. A Convenção também reconhece o direito do doente não saber. A Convenção proíbe a remoção de órgãos e outros tecidos que não podem ser regeneradas a partir de pessoas incapazes de dar o consentimento. A única exceção é, sob certas condições, para o tecido regenerativo (especialmente medula óssea) entre irmãos.

A Convenção reconhece a importância de promover um debate público e de consulta sobre estas questões. As únicas restrições são as previstas na lei e que sejam necessárias numa sociedade democrática, no interesse da segurança pública, para a prevenção do crime, a proteção da saúde pública ou para a proteção dos direitos e liberdades de outrem. Protocolos adicionais estão previstos para esclarecer, fortalecer e complementar a Convenção geral.

O Protocolo que agora se pretende aprovar tem 28 artigos distribuídos por 11 capítulos:

Capítulo I – Objeto e finalidade

Capítulo II – Disposições Gerais

Capítulo III – Serviços de Genética

Capítulo IV – Informação, aconselhamento genético e consentimento

Capítulo V – Pessoas que careçam de capacidade para consentir

Capítulo VI – Testes em benefício de familiares

Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

Capítulo VII – Vida privada e direito à informação

Capítulo VIII – Programas de rastreio genético para fins de saúde

Capítulo IX – Informação pública

Capítulo X – Relação entre este Protocolo e outras disposições e reexame do Protocolo

Capítulo XI – Cláusulas finais

O Protocolo reconhece que as Partes deverão proteger a dignidade e identidade de todos os seres humanos e garantir a qualquer pessoa, sem discriminação, o respeito pela sua integridade e pelos seus outros direitos e liberdades fundamentais em relação a qualquer investigação que envolva intervenções em seres humanos no domínio da Biomedicina.

O presente Protocolo, tal como expresso no n.º 1 do artigo 2.º, aplica-se aos testes, realizados para fins de saúde, que envolvam a análise de amostras biológicas de origem humana e visem especificamente identificar as características genéticas de uma pessoa, herdadas ou adquiridas numa fase precoce do desenvolvimento pré-natal. O Protocolo não se aplica a testes genéticos realizados no embrião ou feto humano nem aos que são realizados para efeitos de investigação.

O primado do ser humano é salvaguardado com a prevalência dos interesses e do bem-estar do ser humano a quem se destinam os testes genéticos abrangidos por este Protocolo sobre o interesse único da sociedade ou da ciência. Ao mesmo tempo é proibida qualquer forma de discriminação contra uma pessoa, enquanto indivíduo ou enquanto membro de um determinado grupo, com base no seu património genético.

O Protocolo define também que qualquer teste genético só pode ser realizado depois da pessoa em causa ter dado o seu consentimento livre e informado, consentimento esse que pode ser, a qualquer momento, revogado.

Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

A título excecional e em derrogação do disposto no n.º 1 do artigo 6º da Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina e no artigo 10º deste Protocolo, a lei pode permitir a realização de um teste genético numa pessoa que careça de capacidade para consentir, em benefício dos seus familiares, desde que sejam cumpridas várias condições expressas no Protocolo¹.

O Protocolo consagra, para todas as pessoas, o direito ao respeito pela vida privada e pelo direito à informação, devendo as Partes adotar medidas adequadas para facilitar o acesso do público a uma informação objetiva e geral sobre testes genéticos, incluindo a sua natureza e as potenciais implicações dos seus resultados.

PARTE II - OPINIÃO DO DEPUTADO AUTOR DO PARECER

Os avanços da ciência e tecnologia biomédicas acarretam significativas oportunidades para a humanidade. Aliás, tem sido esta área das ciências exatas que mais tem contribuído ao longo do último século para o aumento exponencial da esperança de vida à nascença, para a redução da pobreza e das desigualdades e para a melhoria da qualidade de vida de todos os seres humanos no globo.

Compreende-se, pois, a tentação de nos entregarmos cegamente à tecnologia, numa espécie de “endeusamento” dos cientistas e daqueles que desenvolvem as inovações disruptivas ao serviço da humanidade.

¹ a) O teste tenha por objetivo permitir que o(s) familiares obtenham um benefício preventivo, de diagnóstico ou terapêutico que tenha sido avaliado, de forma independente, como sendo importante para a sua saúde, ou que lhes permita fazer uma escolha informada em matéria de reprodução;

b) O benefício previsto não possa ser obtido sem a realização deste teste;

c) O risco e o incómodo da intervenção sejam mínimos para a pessoa submetida ao teste;

d) O benefício esperado tenha sido avaliado, de forma independente, como superando substancialmente o risco que a recolha, o processamento ou a comunicação dos resultados do teste possam comportar para a vida privada;

e) A autorização do representante da pessoa que careça de capacidade para consentir, ou de uma autoridade, de uma pessoa ou de um órgão, quando previsto por lei, tenha sido dada;

f) A pessoa que careça de capacidade para consentir deverá, em função da sua capacidade de compreensão e do seu grau de maturidade, participar no processo de autorização. O teste não deverá ser realizado se esta pessoa se opuser a ele.

Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

Vivemos um tempo extraordinário no qual a computação cognitiva irá transformar as quantidades massivas de informação disponíveis nos sistemas de saúde em conhecimento colocado ao serviço dos doentes na medida em que promoverá avanços a uma velocidade até agora inimaginável no campo médico. Associado a esta revolução em curso, é igualmente patente que o aumento incremental dos conhecimentos do impacto clínico da genómica, e de outras ómicas, irá forçosamente transformar a atual abordagem médica no sentido de uma progressiva personalização dos cuidados prestados, ajustando as respostas disponíveis, desde o diagnóstico ao tratamento, às características fundamentais de cada indivíduo no âmbito da chamada medicina de precisão.

Os riscos inerentes a estes avanços são claros. A classificação de cidadãos com base num perfil genético, ou outras características que fiquem expostas por via dos avanços tecnológicos, pode levar a uma nova vaga de discriminação, a qual pode facilmente encaminhar para o ressurgimento de uma visão eugénica da medicina e da sociedade. Num momento em que novas formas de nacionalismo e o “purismo étnico” surgem no contexto da Europa, outrora tolerante e solidária, estes riscos não podem nem devem ser menosprezados.

Compete aos seres humanos de todo o globo, através dos seus Governos e demais representantes eleitos, a responsabilidade de serem o garante para que os avanços biomédicos sejam devidamente acompanhados pelos mais rigorosos padrões éticos. Mais, num mundo progressiva e incrementalmente interconectado, é fundamental que essas regras sejam padronizadas para todos.

É, por isso, de particular relevância que o documento em apreço neste parecer – o qual garante uma atualização dos conteúdos de acordo com os avanços da tecnologia – tenha efetivamente um papel normativo no campo do direito internacional. É de particular importância que países como Portugal possam dar o exemplo ao subscrever o seu conteúdo e ao garantir o seu efetivo cumprimento nos contextos nacional e

Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas

Europeu. A discussão desta matéria em sede da CNECP é não apenas um sinal de maturidade democrática. É o justo reconhecimento de que os direitos humanos são na sua essência transfronteiriços e o reconhecimento que os Estados têm a responsabilidade de vigilância do seu pleno cumprimento e de promoção da sua implementação onde estes direitos ainda não estão salvaguardados. Só assim alcançaremos a visão defendida pela Organização das Nações Unidas de não deixarmos ninguém para trás.

PARTE III – CONCLUSÕES

1. O Governo tomou a iniciativa de apresentar, em 16 de setembro de 2016, a **Proposta de Resolução n.º 37/XIII/2.ª** – “Aprovar o Protocolo Adicional à Convenção do Conselho da Europa sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde, aberto à assinatura em Estrasburgo, em 27 de novembro de 2008/2002”.
2. Nestes termos, a Comissão de Negócios Estrangeiros e Comunidades Portuguesas é de Parecer que a **Proposta de Resolução n.º 37/XIII/2.ª** que visa aprovar o Aprovar o Protocolo Adicional à Convenção do Conselho da Europa sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde, aberto à assinatura em Estrasburgo, em 27 de novembro de 2008, está em condições de ser votada no Plenário da Assembleia da República.

Palácio de S. Bento, 7 de fevereiro de 2016

O Deputado autor do Parecer



(Ricardo Baptista Leite)

O Presidente da Comissão



(Sérgio Sousa Pinto)

