



ORDEM DOS
BIÓLOGOS

Parecer da Ordem dos Biólogos sobre a Proposta de Lei n.º 49/XIII em resposta à solicitação da 9ª Comissão de Saúde, recebida por correio eletrónico enviado a 02 de Junho de 2017.

Lisboa, 16 de Junho de 2017

Em resposta à solicitação de Parecer feita pela 9ª Comissão de Saúde, recebida por correio eletrónico enviado a 02 de Junho de 2017, vimos por este meio enviar a nossa apreciação sobre o diploma que aprova a Lei da Saúde Pública e que estabelece, em benefício da população, dos grupos e dos indivíduos que a integram, medidas de proteção e promoção da saúde, e prevenção da doença, bem como de controlo e resposta a ameaças e riscos em saúde pública, apresentando o que consideramos ser relevante e utilizando a seguinte sistematização:

- I. *Enquadramento geral*
- II. *Apreciação fundamentada*
- III. *Propostas de alteração a incluir no diploma*
- IV. *Contexto e critérios de elaboração do parecer*

I. Enquadramento geral

O conceito de Saúde tem evoluído ao longo dos anos, tendo passado de um conceito simples de ausência de doença para um conceito mais amplo e com várias dimensões, tais como biológica, comportamental, social, ambiental, política e económica. Hoje, o conceito da Organização Mundial da Saúde define a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade.”

Também o conceito de Saúde Pública tem evoluído, tendo vindo a tornar-se mais abrangente e sendo atualmente definido como “a arte e a ciência de prevenir as doenças, prolongar a vida e a promoção da saúde através dos esforços organizados da sociedade”. Fomentando atividades que visam fornecer condições para fortalecer as capacidades da saúde pública e dos serviços que permitam que as pessoas se possam manter saudáveis, melhorar a sua saúde e o seu bem-estar ou impedir a deterioração da sua saúde. A saúde pública incide sobre todo o espectro da saúde e do bem-estar, não se limitando a ações que visem erradicação de doenças particulares. Assim, muitas das suas atividades dirigem-se à população em geral, de que são bom exemplo as campanhas de saúde, com um carácter predominantemente preventivo.

Através da promoção de uma valorização da Saúde Pública enquanto área de intervenção pretende-se uma boa gestão dos sistemas de alerta e de resposta atempada dos serviços, o diagnóstico de situações problemáticas e a elaboração, de planos estratégicos de ação em articulação com a comunidade assegurando que os perfis e planos locais de saúde são construídos de forma a potenciar os recursos, valorizando as pessoas.

Neste contexto, a Ordem dos Biólogos saúda as Autoridades de Saúde do Estado Português por esta iniciativa, a qual consolida e atualiza os progressos alcançados nos últimos anos na área da Saúde Pública, não apenas mantendo as suas atribuições e competências, mas reforçando a capacidade dos seus serviços, enriquecendo a participação alargada dos seus profissionais no desenvolvimento dos mesmos e dotando-os dos necessários instrumentos vitais ao seu eficaz funcionamento.

II. *Apreciação fundamentada*

Nos últimos anos, com o significativo incremento das condições socioeconómicas nas sociedades atuais, tem-se verificado uma evidente melhoria do estado de saúde das populações, diretamente ligada à qualidade dos cuidados de saúde prestados, nomeadamente ao nível das doenças infecciosas. Paralelamente, assiste-se a um crescente aumento do peso relativo da morbilidade e mortalidade humana associadas a doenças não transmissíveis, designadamente a doenças genéticas e anomalias congénitas. Devido à sua raridade, gravidade e diversidade, as doenças genéticas constituem um importante problema de saúde, estimando-se que cerca de 5% da população europeia esteja afetada de uma doença genética.

Por seu turno, os grandes avanços alcançados na área da genética humana, nomeadamente da genómica, têm possibilitado uma cada vez maior compreensão do impacto de fatores genéticos e ambientais na saúde humana e da população. Avanços, estes, que levam frequentemente à descoberta de novos genes associados a doenças comuns não transmissíveis como o cancro, a diabetes e as doenças cardiovasculares, bem como à causa genética de anomalias congénitas, cujo peso económico e social é elevado. Tais avanços devem, no entanto, abranger não só o contexto científico, como ético, cultural, jurídico e até político, com o propósito de melhorar a saúde da população.

Neste contexto, são apresentadas propostas de alteração para os artigos 1.º, 3.º, 4.º, 17.º, 14.º, 24.º, 25.º, 26.º e 39.º da Proposta de Lei n.º 49/XIII, tendo estas por base os seguintes pontos considerados fundamentais:

1. A atual legislação que enquadra a Saúde Pública foi redigida na era pré-genómica, antes, portanto, da emergência de disciplinas como a *Public Health Genomics* ou a *Community Genetics* e do interesse específico nas doenças raras (80% das quais de base genética);
2. A chamada medicina personalizada ou de precisão baseia-se em larga medida em informação “ómica” (genómica, epigenómica, transcripómica, proteómica, metabolómica, ...). A efetividade das tecnologias da saúde implica uma correta estratificação (muitas vezes de base genética) da população de doentes em subgrupos o mais homogéneos possível;

3. Áreas conexas com a saúde (*health in all policies*): alimentação (*food safety, food security, one health*), ambiente (ar, água, solos, resíduos, radiações, ...), edificado (salubridade, sismicidade, ...), mobilidade, trabalho (emprego, proteção social), ciência e tecnologia;
4. Como em muitas outras iniciativas legislativas, a Lei da Saúde Pública, para além do Artigo 51.º (*Destino das coimas*), nada prevê acerca do modelo de financiamento deste importante subsetor da Saúde, cronicamente subfinanciado. Sugere-se a inserção de um capítulo dedicado ao financiamento das atividades de Saúde Pública.

III. Propostas de alteração a incluir no diploma

Exposição de Motivos – Considera a Ordem dos Biólogos que, tendo por base o acima exposto, deverão ser tidas em consideração as doenças raras, dada a sua importância, raridade, gravidade e diversidade, bem como a genómica em saúde pública. Propondo o seguinte articulado:

Exposição de Motivos

[...]

No que aos serviços de saúde pública concerne, respeitando-lhe competências e atribuições, é prioritário dar novo estímulo ao reforço das suas funções nobres de diagnóstico, prevenção e controlo dos problemas de saúde que, maioritariamente, afetam populações e grupos específicos da comunidade, onde se incluem, por exemplo, os portadores de doenças raras. Nesta ótica, especial importância deve ser conferida à vigilância em saúde, ao planeamento e intervenção programada em saúde, à avaliação e auditoria de planos, projetos, programas e serviços, e à investigação epidemiológica e em serviços de saúde. No que respeita à sua organização, deve ser fortalecida a autonomia técnica e reforçada a logística e o acesso à informação relevante produzida ao nível dos serviços de saúde ou, podendo-se recorrer, quando necessário e pertinente, a outras fontes.

[...]

Neste contexto, a presente proposta de lei tem por finalidade consolidar e atualizar os progressos alcançados na área de intervenção específica da Saúde Pública, abrangendo a genómica da saúde pública, mantendo as suas atribuições e competências e reforçando a capacidade dos seus serviços, enriquecendo a participação alargada dos seus profissionais na vida dos mesmos e dotando-os dos necessários instrumentos vitais ao seu funcionamento, incluindo os modernos sistemas de informação

Artigo 3.º, Alíneas d) e i) – Considera a Ordem dos Biólogos que a falta de terapêutica etiológica para a maioria das doenças genéticas, anomalias congénitas e cancro implica a adoção de medidas preventivas de rastreio e de diagnóstico precoce. Propondo o seguinte articulado:

d) Vigilância de fenómenos determinantes da saúde, incluindo vigilância epidemiológica das doenças transmissíveis e não transmissíveis (incluindo as doenças raras), seja ao longo do ciclo de vida seja em populações e ambientes específicos;

e) ...;

f) ...;

g) ...;

h) ...;

i) Prevenção da doença, através, entre outras medidas, da vacinação e da participação em programas de deteção precoce (pré-concepcional, pré-natal, neonatal ou na vida adulta) de doenças genéticas, anomalias congénitas e cancro;

j) ...;

Artigo 3.º, Alínea k) – Considera a Ordem dos Biólogos que, na era pós-genómica, a Lei da Saúde Pública não deve dispensar as abordagens proporcionadas pela emergência de disciplinas como a *Public Health Genomics* ou a *Community Genetics* e do interesse específico nas doenças raras (80% das quais de base genética). Propondo o seguinte articulado:

k) Desenvolvimento de investigação em saúde pública, incluindo a investigação em epidemiologia genética e genómica populacional, com vista a produzir conhecimentos que ajudem a fundamentar a formulação e a implementação de políticas de saúde, em articulação com outros serviços de saúde, a sociedade e as comunidades académica e científica;

l) ...;

m) ...;

n) ...;

o) ...;

p) ...;

q) ...;

r) ...;

s) ...;

Artigo 4.º, número 13 – Considera a Ordem dos Biólogos que o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I.P. (INSA), como instituto nacional de saúde e referência no SNS deverá prestar apoio aos serviços de saúde pública em todas as suas funções essenciais. Propondo o seguinte articulado:

Artigo 4.º

[...]

13 - Os departamentos técnico-científicos do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I.P. apoiam e colaboram com os serviços de saúde pública de nível nacional, regional e local, no âmbito da vigilância epidemiológica e investigação em saúde pública, incluindo a investigação genómica e em doenças genéticas raras bem como capacitação de recursos humanos e promoção da cultura e literacia científicas e em saúde.

Artigo 17.º, número 1, todas as alíneas – Considera a Ordem do Biólogos que, relativamente à constituição do Conselho Nacional de Saúde Pública, não é aconselhável que os destinatários dos pareceres deste órgão consultivo (membros do Governo ou das Regiões Autónomas) presidam ou integrem o próprio órgão. Por outro lado, também é conveniente que estejam representadas competências nas áreas conexas com a saúde: alimentação, ambiente, edificado, mobilidade, trabalho e proteção social e ciência e tecnologia, bem como todas as Ordens da área da Saúde, entre as quais a Ordem dos Biólogos. Propondo o seguinte articulado:

Artigo 17.º

1 – O Conselho Nacional de Saúde Pública é presidido pelo Diretor-Geral da Saúde responsável pela área da saúde e é composto por:

- a) Diretor Regional responsável pela área da Saúde de cada Região Autónoma;*
- b) Presidente do Conselho Diretivo da Administração Central do Sistema de Saúde, I.P.;*
- c) Presidente do Conselho Diretivo do INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.;*
- d) Presidente do Conselho Diretivo do Instituto Nacional de Emergência Médica, I.P.;*
- e) Presidente do Conselho Diretivo do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I. P.;*
- f) Presidente do Conselho de Administração dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E.;*
- g) Diretor-Geral de Alimentação e Veterinária;*
- h) Presidente do Conselho Diretivo do Instituto Nacional de Investigação Agrária e Veterinária, I.P.;*
- i) Presidente do Conselho Diretivo do Instituto Português do Mar e da Atmosfera, I.P.;*
- j) Presidente do Conselho Diretivo da Agência Portuguesa do Ambiente;*
- k) Presidente do Conselho Diretivo do Laboratório Nacional de Engenharia Civil, I.P.;*

- l) Presidente do Conselho Diretivo da Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P.;*
- m) Presidente do Conselho Diretivo do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.*
- n) Presidente da Autoridade Nacional de Proteção Civil;*
- o) Diretor de Saúde Militar;*
- p) Um representante das autarquias designado pela Associação Nacional de Municípios Portugueses;*
- q) Delegados de Saúde Regionais;*
- r) Um representante de cada uma das Ordens Profissionais da área da saúde: Ordem dos Biólogos, Ordem dos Enfermeiros, Ordem dos Farmacêuticos, Ordem dos Médicos, Ordem dos Médicos Dentistas, Ordem dos Nutricionistas e Ordem dos Psicólogos.*

Artigo 24.º número 1 – Considera a Ordem dos Biólogos que deve ser introduzida uma nova alínea, uma vez que a especificidade das doenças raras justifica a sua menção, tal como fundamentado nos pontos anteriores. Propondo o seguinte articulado:

Artigo 24.º

1 - A presente secção aplica-se a todas as entidades, do sector público, privado e social que desenvolvam atividade de recolha, análise, interpretação e comunicação de dados de saúde, ou realizem estudos epidemiológicos relativos às doenças transmissíveis e às doenças não transmissíveis, incluindo as doenças genéticas raras, bem como a outros riscos em saúde pública.

Artigo 24.º, número 2, alínea – A Ordem dos Biólogos considera que a especificidade de cada um dos laboratórios, nomeadamente por serem alvo de licenciamentos próprios, justifica a sua menção. Propondo o seguinte articulado:

2 - Concorrem especialmente para a recolha sistemática, consolidação e análise de dados de morbilidade, mortalidade e determinantes da saúde no território nacional, assim como de outros dados essenciais ao cumprimento do disposto no número anterior as seguintes entidades:

- a) ...;*
- b) ...;*
- c) ...;*
- d) ...;*
- e) ...;*

- f) *Laboratórios de patologia clínica, análises clínicas, anatomia patológica, genética médica/genética humana ou outros;*
- g) ...

Artigo 25.º, alínea b) – A Ordem dos Biólogos considera fundamental a criação de um sistema de registos nacionais (operando sobre uma plataforma comum, em ligação com o processo clínico eletrónico) como poderoso instrumento de planeamento e avaliação dos serviços de saúde, para o desenvolvimento da investigação científica (epidemiológica, ensaios clínicos, ...) e empoderamento da população de doentes e seus familiares e cuidadores. Propondo o seguinte articulado:

Artigo 25.º

1 - As entidades que contribuem para a vigilância epidemiológica integram-se numa rede de informação e comunicação relevante para a saúde pública e transmitem, através de sistemas de informação dedicados, dados relativos a:

- a) ...;
- b) *Ocorrência, frequência e evolução de doenças não transmissíveis, incluindo as doenças genéticas, nomeadamente através de um sistema de registos de âmbito nacional;*
- c) ...;

Artigo 25.º, alínea d) – A Ordem dos Biólogos considera que a biomonitorização humana, correlacionando exposições ambientais, constituição genética dos indivíduos expostos e efeitos na saúde, é uma abordagem a merecer grande atenção e apoio a nível internacional, por exemplo, na iniciativa do Horizonte 2020 *European Human Biomonitoring Initiative*, em que Portugal participa. Propondo o seguinte articulado:

- d) *Exposições (genotípicas e/ou ambientais) com potenciais implicações na saúde humana;*
- e) ...;
- f)

Artigo 26.º, número 2, alínea a) – A Ordem dos Biólogos considera que, com o previsível aumento da imigração para Portugal de populações oriundas de regiões onde o perfil de doenças genéticas pode ser diferente, o Programa Nacional de Diagnóstico Precoce, entre outros, pode ser um importante instrumento para a transmissão de alertas no domínio das doenças raras rastreadas. Propondo o seguinte articulado:

Artigo 26.º

[...]

2 - O Diretor-Geral da Saúde, ouvido o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I.P., pode ainda determinar, se necessário:

- a) *Métodos de vigilância epidemiológica, genética humana e microbiológica aplicáveis, incluindo a identificação das entidades consideradas sentinela para o efeito de transmissão imediata de alertas;*
- b) *...;*
- c) *...;*
- d) *...*

Artigo 39.º, número 13. – A Ordem dos Biólogos considera que, na era pós-genómica, os inquéritos serológicos devem ser complementados com a caracterização genotípica das estirpes circulantes dos agentes patogénicos preveníveis pela vacinação. Propondo o seguinte articulado:

Artigo 39.º

[...]

2 – A Direção-Geral da Saúde, com suporte em estudos e pareceres técnicos, incluindo inquéritos serológicos e de epidemiologia molecular, propõe ao membro do Governo responsável pela área da Saúde, que aprova mediante despacho, a definição da estratégia vacinal, do esquema vacinal e do respetivo calendário.

Proposta de inserção: Secção VI - Detecção precoce de doenças genéticas e anomalias congénitas

A Ordem dos Biólogos considera que nesta nova secção poderão ser consolidados três instrumentos de Saúde Pública, visando a prevenção das Doenças Raras, atualmente em vigor, a saber, a componente de Diagnóstico Pré-natal do Programa Nacional de Saúde Reprodutiva (DGS), o Programa Nacional de Diagnóstico Precoce (INSA) e o Registo Nacional de Anomalias Congénitas (INSA).

Parecer da Ordem dos Biólogos em resposta à solicitação da 9ª Comissão de Saúde, recebida por correio eletrónico enviado a 02 de Junho de 2017.

IV. Contexto e critérios de elaboração do parecer

Solicitação da 9ª Comissão de Saúde ao Bastonário da Ordem dos Biólogos para apreciação do Diploma que enquadra a Saúde Pública portuguesa.

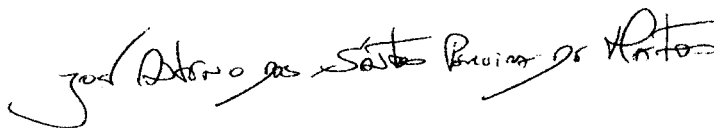
Data do pedido de Parecer por correio eletrónico: 02 de Junho pp. Emissão do parecer com a maior celeridade possível.

Análise, discussão e aprovação do documento de trabalho elaborado com os Vogais da Direção do Conselho Diretivo Nacional da OBIO responsáveis pela Saúde, Bárbara Marques e Cláudia Júlio, e a Direção do Colégio de Biologia Humana e Saúde, Ana Sousa, Isabel Moreira, Jorge Pinheiro e Helena Figueiredo.

Envio do documento aprovado ao Bastonário. 15 de junho pp.

Lisboa, 16 de junho de 2017

Pela Ordem dos Biólogos,



José Matos
Bastonário da Ordem dos Biólogos