



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

PROJECTO DE RESOLUÇÃO N.º 139/VIII
DEFESA E SALVAGUARDA DA INFORMAÇÃO GENÉTICA
PESSOAL

Os rápidos desenvolvimentos da biologia e da medicina na sequenciação do genoma humano abrem novas e múltiplas possibilidades à ciência para benefício da humanidade. Agora que sabemos dos cerca de 30 000 genes que compõem o património genético único da espécie humana estamos em face de um momento crucial da investigação científica biomédica e internacional - há quem lhe chame o «fim do princípio» - que não pode nem deve, portanto, passar à margem da sociedade civil, das comunidades jurídica e ética, do fórum político e do debate nacional.

A evolução vivida neste domínio durante os últimos anos motivou já o legislador constituinte, por forte impulso do PSD, a configurar na revisão da Constituição da República Portuguesa de 1997 um novo direito fundamental:

«Artigo 26.º

Outros direitos pessoais

1 — (...)

2 — (...)

3 — A lei garantirá a dignidade pessoal e a identidade genética do ser humano, nomeadamente na criação, desenvolvimento e utilização das tecnologias e na experimentação científica.»

Neste âmbito, ainda, Portugal assinou, e ratificou recentemente, a Convenção do Conselho da Europa para a protecção dos direitos do homem e



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina, designada sumariamente por «Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina». Atente-se nos dois primeiros e basilares artigos da Convenção:

«Artigo 1.º

Objecto e finalidade

As Partes na presente Convenção protegem o ser humano na sua dignidade e na sua identidade e garantem a toda a pessoa, sem discriminação, o respeito pela sua integridade e pelos seus outros direitos e liberdades fundamentais face às aplicações da biologia e da medicina.

Cada uma das Partes deve adoptar, no seu direito interno, as medidas necessárias para tornar efectiva a aplicação das disposições da presente Convenção.

Artigo 2.º

Primado do ser humano

O interesse e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência.»

Sublinhe-se, ainda, que o Capítulo IV dessa Convenção é dedicado ao genoma humano, garantindo, entre outros aspectos, a não discriminação contra uma pessoa em virtude do seu património genético. Estabelecida a regra abstracta e geral, importa clarificar, por ora e em concreto, a defesa e salvaguarda da informação genética pessoal.



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

O genoma - nada mais do que o conjunto dos genes e do ADN não codificante de um indivíduo - é permanente, pessoal, potencialmente predictivo, reflexamente familiar e eventualmente prejudicial (no sentido de causa de estado de doença). A revolução científica em marcha já na descodificação do genoma humano e na compreensão do papel de cada gene ou grupo de genes assume, assim, enorme potencial e profundidade. No entanto, não reduz o homem à mera realidade genética, nem pode ser livre de restrições éticas e sociais, como claramente explicita, por exemplo, o Parlamento Europeu na resolução recente sobre clonagem humana.

A informação genética pessoal é um bem a defender perante ameaças poderosas à dignidade, integridade e liberdade da pessoa humana. As possibilidades de, a partir de pequenas amostras corporais, se desenvolverem testes genéticos predictivos para fins não médicos ou de investigação médica ou de uso de informação genética para discriminação laboral ou ainda de estratégias comerciais dirigidas a potenciais/previsíveis doentes devem merecer especial atenção e prudência, designadamente política e legislativa.

Creemos que a legítima expectativa de beneficiência dos novos conhecimentos da genética humana não aniquila ou secundariza outros princípios éticos, como os de não maleficiência, de autonomia da pessoa humana ou de justiça e equidade nas aplicações da biomedicina e no uso da informação genética pessoal. Por estes motivos propõe o PSD as seguintes recomendações, que assentam essencialmente no primado da pessoa humana e na necessidade de limitar riscos de discriminação, de excesso de diagnóstico e terapêutico e de uso indevido e não consentido da informação genética de cada pessoa.

Assim, a Assembleia da República, ao abrigo das disposições legais e regimentais aplicáveis, reconhecendo as inúmeras esperanças e expectativas de



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

benefício do avanço da biologia e da medicina, recomenda ao Governo que defenda e salvaguarde a informação genética pessoal, nomeadamente através das seguintes medidas:

I — Regulamentação urgente da aplicação de testes genéticos, diagnósticos ou predictivos nos cuidados de saúde nacionais, observando regras específicas e estritas de consentimento informado e de fins médicos ou de investigação médica;

II — Garantia de confidencialidade, de direito à informação total e de respeito pela vida privada no que toca a informações obtidas pelos testes genéticos individuais;

III — Reforço do aconselhamento genético especializado junto da população portuguesa, designadamente através de novos esquemas de formação específicos sobre genética humana para a classe médica portuguesa;

IV — Interdição do uso da informação genética pessoal para negar, limitar ou cancelar apólices de seguro ou, bem assim, estabelecer taxas diferenciadas e pagamento de prémios com base nessa informação, por parte das empresas seguradoras;

V — Proibição expressa do requerimento ou feitura de quaisquer testes genéticos como condição ou quesito para admissão, contratação ou concessão de benefícios por parte de todas as entidades empregadoras públicas ou privadas, das instituições de ensino, das forças armadas e outras a considerar;

VI — Proibição a todas as entidades empregadoras públicas ou privadas de uso de informação genética pessoal com qualquer fim não expressamente consentido pelo próprio detentor, e, designadamente, para discriminar, limitar, segregar ou classificar os seus trabalhadores;

VII — Aprofundamento do debate nacional sobre a defesa e salvaguarda da informação genética pessoal, com constante apreciação das implicações



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

sociais, científicas, jurídicas e éticas, no sentido de maior consciencialização colectiva e melhor resposta às questões emergentes do desenvolvimento da ciência genética humana.

Palácio de São Bento, 10 de Maio de 2001. Os Deputados do PSD:
*Manuela Ferreira Leite — Nuno Freitas — Pedro Roseta — António Nazaré
Pereira — Pedro Duarte — Bruno Vitorino.*