

RELATÓRIO SOBRE O
ESTADO DA
APLICAÇÃO
DAS NOVAS
TECNOLOGIAS
À VIDA HUMANA

TECNOLOGIAS DISRUPTIVAS
EM SAÚDE: EDIÇÃO GENÓMICA
E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL



Conselho
Nacional de
Ética para as
Ciências da Vida

Apresentação às Comissões
Parlamentares

Comissão de Assuntos
Constitucionais, Direitos, Liberdades
Garantias

Comissão de Saúde

Comissão de Educação e Ciência

Assembleia da República
25 de outubro de 2023



Conselho
Nacional de
Ética para as
Ciências da Vida

**Nacional
Consultivo
Independente
Transdisciplinar**



Créditos da imagem: © Arquivo CNECV

MISSÃO: Analisar sistematicamente os problemas éticos suscitados pelos progressos científicos e tecnológicos, em diálogo permanente com decisores e sociedade civil.

Neste âmbito, compete ao CNECV

Apresentar anualmente à Assembleia da República um relatório sobre o estado de aplicação das novas tecnologias à vida humana e respectivas implicações de natureza ética e social, formulando as recomendações que tenha por convenientes

Lei 24/2009, de 29 de maio, art. 3.º, n.º 1, a

COMPOSIÇÃO DO CNECV – VI MANDATO



**Maria do Céu
Patrão Neves**

Presidente eleita
inter pares



**André Dias
Pereira**

Vice-Presidente
eleito inter pares



Anália Torres



Carlos Maurício
Barbosa



Helder Dias Mota
Filipe



Inês Fernandes
Godinho



Inês Fronteira



João Queiroz e Melo



João Ramalho-
Santos



José Manuel Pereira
de Almeida



Luís Duarte Madeira



Lurdes Martins



Margarida Silvestre



Miguel Guimarães



Sandra Horta



Miguel Oliveira da
Silva



Miguel Ricou



Paula Pinto de
Freitas



Pedro Fevereiro



Rosalvo Almeida



Rui Nunes





Conselho
Nacional de
Ética para as
Ciências da Vida

RELATÓRIO SOBRE O ESTADO DA APLICAÇÃO DAS NOVAS TECNOLOGIAS À VIDA HUMANA

TECNOLOGIAS DISRUPTIVAS
EM SAÚDE: EDIÇÃO GENÓMICA
E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

RECOMENDAÇÕES

EDIÇÃO GENÓMICA

1. EDIÇÃO GENÓMICA

- ❖ **Diversidade de aplicações terapêuticas da edição genómica**
- ❖ **Questões e desafios éticos da edição genómica**

A dimensão ética da ciência da edição genómica

A dimensão ética da utilização da edição genómica na linhagem reprodutiva

A dimensão ética da edição genómica para terapia em células/tecidos somáticos

RECOMENDAÇÕES EDIÇÃO GENÓMICA (1)

- ❖ **Fazer prevalecer o interesse e bem-estar de cada pessoa**, considerada na sua diversidade e irredutível às suas características genéticas, sobre o interesse único da sociedade ou da ciência
- ❖ **Avaliar cuidadosamente e proceder com prudência** relativamente aos efeitos potencialmente irreversíveis e duradouros da edição do genoma
- ❖ **Abordar adequadamente** os diferentes **conceitos, aplicações e consequências** relacionados com a edição genómica
- ❖ **Distinguir as finalidades** de prevenção, terapia e melhoramento

RECOMENDAÇÕES EDIÇÃO GENÓMICA (2)

- ❖ **Observar os mais elevados padrões éticos** e normas jurídicas na investigação com recurso a material biológico humano
- ❖ **Avaliar os riscos das terapias** com recurso à edição genómica face aos potenciais benefícios
- ❖ **Penalizar o uso da edição genómica na linhagem reprodutiva**
- ❖ **Proibir** o recurso à edição genómica para o **melhoramento das características e capacidades humanas**
- ❖ Dotar a edição do genoma de **regulamentação adequada**
- ❖ **Prever mecanismos de mitigação** de efeitos imprevistos e prejudiciais

RECOMENDAÇÕES EDIÇÃO GENÓMICA (3)

- ❖ **Garantir a reserva de privacidade e a proteção da informação** genómica
- ❖ **Envolver o público no debate** sobre as tecnologias de edição do genoma
- ❖ **Incentivar debates públicos alargados** e participados relativamente à **regulação de ensaios clínicos** que envolvam a edição do genoma de células somáticas



Conselho
Nacional de
Ética para as
Ciências da Vida

RELATÓRIO SOBRE O ESTADO DA APLICAÇÃO DAS NOVAS TECNOLOGIAS À VIDA HUMANA

TECNOLOGIAS DISRUPTIVAS
EM SAÚDE: EDIÇÃO GENÓMICA
E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

RECOMENDAÇÕES

INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

2. INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL (IA)

- ❖ **Alguns passos de um percurso: apontamento histórico**
- ❖ **Diversidade de aplicações da IA: panorama geral**
- ❖ **A aplicação da IA no plano das ciências da vida e seus desafios éticos:**
 1. Investigação biomédica e (o impacto do) reconhecimento de padrões
 2. Assistência clínica e (o impacto da) assistência digital
 3. Gestão hospitalar e (o impacto da) intervenção à distância (telessaúde)
 4. Administração da saúde pública e (o impacto da) codificação de dados
 5. Ensino e educação em saúde e (o impacto da) realidade virtual

RECOMENDAÇÕES INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL (1)

- ❖ **Reconhecer que a IA se deve manter como uma ferramenta**, de valor instrumental, a utilizar num plano operacional
- ❖ **Afirmar que a eficiência** constitui um **valor utilitário**
- ❖ **Exigir que a IA respeite os valores nucleares** do ser humano e os seus direitos fundamentais e se centre na promoção do humano
- ❖ **Atender às transformações que a IA origina** nos sistemas de organização institucional e social, bem como nas modalidades de ação individual e de relação interpessoal

RECOMENDAÇÕES INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL (2)

- ❖ **Investir em novos recursos tecnológicos e legislativos** que permitam reforçar a privacidade individual e a proteção dos dados pessoais sensíveis
- ❖ **Garantir, ao nível da investigação biomédica,** que se mantenha a possibilidade de formular dúvidas e **hipóteses científicas**, de implementar diferentes **metodologias explicáveis** e de proceder à **replicação dos estudos**
- ❖ **Promover, ao nível da investigação clínica, a digitalização dos serviços de saúde em rede integrada,** no que se refere à diversidade de valências, e extensiva a todo o território nacional

RECOMENDAÇÕES INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL (3)

- ❖ **Impulsionar, ao nível da gestão hospitalar, a telessaúde** enquanto potencializadora da equidade no acesso à saúde e na sua disponibilização de novos meios de comunicação com os profissionais de saúde
- ❖ **Investir, ao nível da administração pública em saúde, no desenvolvimento de um padrão harmonizado global de codificação, a par de um quadro de governança comum,** rentabilizando os dados pessoais de saúde em prol da saúde pública
- ❖ **Favorecer, no ensino e educação em saúde pública, o acesso e utilização dos sistemas de IA** para promover a educação em saúde



Conselho
Nacional de
Ética para as
Ciências da Vida

RELATÓRIO SOBRE O
ESTADO DA
APLICAÇÃO
DAS NOVAS
TECNOLOGIAS
À VIDA HUMANA

TECNOLOGIAS DISRUPTIVAS
EM SAÚDE: EDIÇÃO GENÓMICA
E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

RECOMENDAÇÕES
ÉTICAS
TRANSVERSAIS

RECOMENDAÇÕES ÉTICAS TRANSVERSAIS

- ❖ **Reconhecer os benefícios** reais e potenciais para a saúde das biotecnologias e das tecnologias da informação
- ❖ **Manter a centralidade do Humano**
- ❖ **Preservar a identidade do Humano**
- ❖ **Respeitar os valores nucleares do Ser Humano** e os seus direitos fundamentais
- ❖ **Invocar o princípio da precaução** sempre que os impactos futuros de iniciativas presentes sejam desconhecidos e imprevisíveis ou potencialmente nefastos