



Conselho
Nacional de
Ética para as
Ciências da Vida

Por determinação de Sua Excelência o

1. Presidente da A.R. Demek - x Copre

as 21 e 9 Conselho para

conhecimento e deliberações

feitas há 22 por

consenso

2. Ausência de reunião, agradeço

e subscrevo

eticamente

Exma. Senhora
Dra. Maria José Ribeiro,
Chefe do Gabinete de Sua Excelência o
Presidente da Assembleia da República
Palácio de S. Bento
1249-068 LISBOA

[Handwritten signature]
29/09

V/Ref.	Data	N/Ref.	Data
		Of. N.º 20.084	29/09/2020

Comunicação de Correio Eletrónico

Lisboa, 29 de setembro de 2020

Assunto: Relatório da Atividade do V Mandato do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV)

Senhora Chefe do Gabinete,

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) é um órgão consultivo independente que funciona junto da Assembleia da República e nela encontra o seu interlocutor principal. No âmbito da sua missão a atenta a natureza da entidade, cabe ao CNECV levar ao conhecimento dos órgãos do Estado, dos atores sociais e dos cidadãos as suas atividades em geral e as suas deliberações em particular.

Pelo que tenho a honra de enviar a V. Exa., para consideração de Sua Excelência o Presidente da Assembleia da República, o Relatório consolidado da Atividade do V Mandato do CNECV (2015-2020), que tomou posse para um mandato de cinco anos em 19 de março de 2015 e aguarda nesta data a sua substituição.

Permaneço ao dispor de V. Exa. para o que possa considerar.

Com os melhores cumprimentos,

[Handwritten signature]

Jorge Soares
Presidente

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Gabinete de Apoio às Comissões
CACDLO
663354
889 20092020

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA Gabinete do Presidente
N.º de Entrada 663354
Classificação 0902/05
Data 29.09.2020

Anexo: Relatório da Atividade do V Mandato do CNECV.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

RELATÓRIO DA ATIVIDADE

V MANDATO 2015-2020

Setembro de 2020

CONTEÚDOS

I. INTRODUÇÃO

Nota introdutória	4
Mensagem do Presidente	5
CNECV: 30 anos de atividade	7

II. O CNECV

1. MISSÃO, VISÃO, VALORES	14
2. COMPOSIÇÃO	16
V Mandato	17
Comissão Coordenadora	23
Secretariado	24
3. REGIME FINANCEIRO	25
Execução orçamental	25

III. ATIVIDADE 2015-2020

1. REUNIÕES PLENÁRIAS	28
2. PARECERES E POSIÇÕES	38
Pareceres emitidos: Impacto da reflexão do CNECV	38
Tomadas de posição	65
Outros documentos de suporte à reflexão	68
30 anos: quadro-síntese de temas, por áreas de reflexão	71
Audições - Especialistas, temas e calendário	72
3. SEMINÁRIOS NACIONAIS	74
4. DECIDIR SOBRE O FINAL DA VIDA - CICLO DE DEBATES	80
5. DIA C - ÉTICA NAS CIÊNCIAS DA VIDA	85
6. CIMEIRA MUNDIAL DOS CONSELHOS NACIONAIS DE ÉTICA/BIOÉTICA	91
7. ATIVIDADE EDITORIAL	96
8. RENOVAÇÃO DO WEBSITE	98
9. PARTICIPAÇÕES	101
Audições parlamentares	101
Representações internacionais	101
Colaboração em relatórios internacionais	107
Principais participações nacionais	107
Representação em grupos de trabalho e em outras entidades	108

VI. CONCLUSÃO

Notas finais	111
--------------------	-----

ANEXOS

Regime Jurídico do CNECV	113
Regulamento Interno do V Mandato	118

I. INTRODUÇÃO

Nota introdutória

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) é um órgão consultivo independente que funciona junto da Assembleia da República e que tem por missão analisar os problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida.

O quinto mandato do CNECV tomou posse no dia 19 de março de 2015, ano em que se cumpriram vinte e cinco anos sobre a sua criação. A comemoração deste marco traduziu-se numa oportunidade única de olhar para trás e recordar o que foi a atividade dos CNECV nos anos passados, destilando dessa memória uma presença esclarecida no debate ético, num arco amplo de questões suscitadas pela nova biologia, da célula primordial à complexidade talvez indecifrável do cérebro, ou pelos avanços da tecnologia cujo alcance parece sempre fugidio, da reprodução assistida às nanotecnologias.

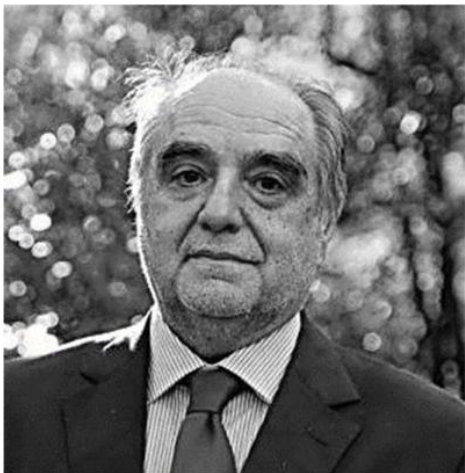
Ao longo da sua atividade, o CNECV refletiu com vista à elaboração de Pareceres e documentos de estudo. Foi assegurada a participação ao mais alto nível em grupos de trabalho, seminários, conferências e *fora* de reflexão de âmbito nacional e internacional. Buscou-se a sensibilização e sempre o diálogo com decisores e com a sociedade civil, pela apresentação das matérias submetidas à sua análise. Para além do cumprimento

das suas competências principais, o CNECV acolhe e estimula a participação dos cidadãos e recebe anualmente pedidos de informação e parecer por parte de entidades nacionais e internacionais, estudantes do ensino secundário, superior ou pós-graduado, investigadores ou cidadãos interessados nas matérias discutidas pelo Conselho. O CNECV deu ainda resposta, na medida das suas atribuições e capacidades, às solicitações e pedidos de esclarecimento suscitados pelos meios de comunicação social em matérias de Bioética.

O CNECV é dotado de um estatuto jurídico de independência, nos termos do n.º 3 do artigo 267.º da Constituição da República Portuguesa. Está sujeito a medidas de escrutínio externo, sendo determinante levar ao conhecimento dos órgãos do Estado, dos atores sociais e dos cidadãos as suas atividades em geral e as suas deliberações em particular.

Nestes termos, o CNECV apresenta o relatório da sua atividade, no âmbito do V Mandato. Colocando-se o enfoque do relatório na atividade desenvolvida pelo CNECV nas áreas da bioética, o presente documento não incluirá a demonstração detalhada de contas do Conselho, prestado anualmente e em sede própria, nos termos da legislação em vigor.

Mensagem do Presidente



Jorge Soares,
Presidente do CNECV

Começou auspicioso o quinto mandato do CNECV. Um Presidente prestigiado na comunidade médica e científica e na sociedade portuguesa. Novas ideias e um forte sentimento de compromisso com os objetivos do Conselho. O propósito de fazer da Bioética “uma nova gramática” para pensar e ajudar a decidir sobre questões sensíveis, dilemáticas, da vida quotidiana, que a evolução dos tempos sempre transporta e nos confronta.

As coisas não são - tantas vezes assim sucede! - como as expectativas geradas. João Lobo Antunes deixou-nos bem cedo neste mandato e, desse seu espaço nunca preenchível ficou uma marca inapagável no pouco tempo em que, como Presidente, foi o primeiro de todos nós.

Nos quase cinco anos subsequentes, que se concluíram por um tempo de pandemia, caracterizado por incertezas e dificuldades nunca pensadas, o CNECV reuniu em plenário quarenta e cinco vezes, quatro das quais de modo virtual, para responder a pedidos de parecer, na sua

grande maioria referentes a projetos de lei relacionados com o início e o final da vida, mas também para emitir posição sobre questões que foram emergindo como necessitando de uma reflexão ética própria (são exemplo: a água como recurso, as bases de dados e os seus propósitos, as indicações e condições de internamento em casos de doença mental grave, as medidas adotadas durante a pandemia).

Motivado também para a necessidade e a urgência de envolver os cidadãos na discussão pública das questões do fim da vida, o CNECV organizou uma série de debates que levaram esta temática a treze cidades do continente e ilhas, de que foi dado testemunho numa publicação própria (“Decidir sobre o final da vida”). Foi uma abordagem nova, que se destinou a promover o debate descentralizado e aberto a todos, iniciativa que foi reconhecida pelo Comité de Bioética do Conselho da Europa, como exemplo dos caminhos da bioética moderna na sua relação com os cidadãos.

Os pareceres, que são a essência do funcionamento regular do CNECV, encontram-se publicados no sítio da instituição, que foi renovado e rejuvenescido, para ser mais atrativo e facilmente consultável. Aí também se encontram alojadas tomadas de posição e outros documentos que, configurando um formato diferente dos pareceres, expressam o acompanhamento que o CNECV foi fazendo da evolução da sociedade, como ocorreu recentemente com a reflexão ética sobre as medidas prescritas em tempo de pandemia.

Durante o seu mandato, o CNECV “mudou de casa” por determinação da Assembleia da República, o que ocorreu pela quarta vez desde a sua criação. O espaço novo atribuído, num andar partilhado, acahado na sua volumetria, é pouco mais do que suficiente para a instalação dos serviços administrativos. Fica-nos a lástima de não podermos cumprir com outras obrigações pedagógicas e sociais, como a disponibilidade da biblioteca para consulta, e a resposta mais solícita para colaboração com as escolas secundárias e os institutos de ensino superior.

Durante este mandato, o CNECV organizou uma sessão comemorativa dos seus vinte e cinco anos e quatro seminários sob as temáticas: Justiça e Bioética, Cérebro e Ética - Homenagem a João Lobo Antunes, a Natureza Humana - A ciência em diálogo com a filosofia e a

Idade do amanhã - Desafios éticos da longevidade, que ocorreram em Lisboa, Porto e Coimbra e tiveram ampla participação, cujo conteúdo se encontra sumariado em monografias próprias editadas e distribuídas.

O termo do mandato deveria concluir-se em março de 2020, o que o faria coincidir com a realização da *13th Global Summit on Bioethics*, uma grande cimeira mundial bienal sob os auspícios da OMS e UNESCO, cuja organização logística e científica foi atribuída ao CNECV por decisão destas entidades e dos Conselhos de Ética dos países que as integram. Infelizmente, a situação pandémica mundial obrigou a cancelar a reunião presencial que, de forma unânime, foi reatribuída a Lisboa em 2022, o que constitui o melhor legado que poderíamos deixar ao Conselho que nos irá suceder.

CNECV: 30 anos de atividade



A bioética desenvolve-se em sociedades plurais e beneficia do contributo de diferentes mundividências, num debate coletivo que entrelaça os discursos da biologia, da medicina, da sociologia, da economia, das artes, do direito, entre outros, para construir uma disciplina que transcende a soma das suas partes. Através de uma nova linguagem, esta reflexão sobre a realização humana pretende alargar progressivamente o consenso ético e a consciência das sociedades atuais num mundo globalizado.

Cunhada como disciplina autónoma, a bioética passou nas cinco décadas que se seguiram por diversas fases de expansão e institucionalização. Formaram-se comissões, conselhos e comités com diferentes objetivos, âmbito e natureza, gerais ou especializados, temporários ou permanentes, locais, regionais, nacionais ou supranacionais. Portugal foi um dos primeiros países europeus a sentir a necessidade de um comité de bioética a nível nacional (Fuchs, 2005; Archer, 2006), na esteira de outros movimentos cívicos e institucionais que o inspiraram.

Este novo discurso chegara ao nosso país pela mão de médicos, filósofos, juristas, investigadores, hoje justamente reconhecidos como Pioneiros da Bioética em Portugal: Daniel Serrão, Jorge Biscaia, Walter Osswald, Luís Archer. Grupos de reflexão como o Centro de Estudos de Bioética e respetivos polos, o Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, o Gabinete de Investigação em Bioética da Universidade Católica Portuguesa - Pólo do Porto e o Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, a que se seguiram vários outros, marcaram o estabelecimento da bioética em Portugal, tendo vários dos seus membros fundadores passado a integrar diversos mandatos do CNECV (Neves, 2016).

Nas palavras de Luís Archer, presidente do segundo mandato do CNECV, "é de dentro da própria ciência que se sente a necessidade de desencadear a reflexão filosófica." (Archer L., citado por Silva, P.M., 2017). O olhar da ética teria sido reclamado pelos próprios cientistas perante os avanços da ciência que despertavam esperança, mas também receios do que estaria por vir.

Nesta proto-história do CNECV assinala-se o papel da Comissão para o Enquadramento Legislativo das Novas Tecnologias, um comité de peritos *ad hoc* criado em 1986 para a apreciação e proposta de uma moldura legal relativa ao tema concreto da utilização das técnicas de Procriação Medicamente Assistida. Após 14 meses de trabalhos, a Comissão preparou ainda uma proposta que visava a instituição em Portugal de um "Conselho Nacional de Bioética (CNB)", com a missão de definir orientações e emitir pareceres

sobre “os problemas morais suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da ciência ou da saúde”. Ao “CNB” competiria ainda apresentar anualmente ao Presidente da República e ao Primeiro-Ministro recomendações sobre a “aplicação das novas tecnologias à vida humana e respetivas implicações de natureza ética e social.” Por motivos de eleições e constituição de um novo governo, a criação de uma entidade nacional de caráter permanente seria discutida no Parlamento já na legislatura seguinte, mas definitivamente influenciada pelas conclusões desta comissão.

As preocupações relativas às tecnologias da “procriação artificial” e da terapia génica, os transplantes e a investigação sobre cadáveres estavam bem presentes na mente dos Deputados da Assembleia da República ao discutir a criação de um Conselho de Ética. No Parecer da Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias sobre o projeto de Lei n.º 420/V¹, para tais problemas não era vista no caso português outra solução, “com prestígio e fiabilidade”, que não fosse a criação de um conselho nacional que tivesse como tarefa “comedir, prudencialmente, a revolução biológica, desde logo numa perspetiva ética, mas, simultaneamente, ajudando a definir fronteiras normativas (...). Assim se evitará”, continuavam, “o choque do futuro causado pela complexidade das técnicas e pela conseqüente potenciação dos erros.” (Informação, 1990).

Instituído em 1990, o CNECV foi criado para analisar sistematicamente e proporcionar uma consultoria independente e especializada sobre “os problemas morais suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral”, e as suas implicações para sociedade portuguesa. No discurso proferido pelo então Primeiro-Ministro, Aníbal Cavaco Silva, na posse do primeiro mandato do CNECV, em 31 de janeiro de 1991, foi dada a razão de ser de um conselho que, pela primeira vez em Portugal, transitava a discussão da bioética, dos grupos de reflexão científicos e académicos, para a esfera política:

“Poderíamos ser tentados a admitir que, em matéria tão complexa e que dá os seus primeiros passos, não só em Portugal como nos outros países, melhor seria relegar exclusivamente para a comunidade científica e para a sociedade civil em geral o esforço de compatibilizar o desenvolvimento, a ética e a margem de intervenção da Ciência no domínio da vida humana. Não é essa, porém, a atitude que um estado de direito democrático e social (...) deve adotar. A forma mais conseqüente de respeitar a dignidade da pessoa humana é contribuir para que cada cidadão tenha capacidade para adotar decisões no respeito pelos outros cidadãos e assumir as conseqüências dos próprios atos em todos os domínios. Mas uma ação responsável pressupõe uma consciência informada. Ora, isso passa por favorecer o acesso ao conhecimento e à reflexão que este impõe.”

¹ Foram apresentadas em 1989 ao Parlamento duas iniciativas: o Projeto de Lei n.º 420/V (PS) “Cria o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida” e a Proposta de Lei n.º 125/V do Governo “Cria, junto da Presidência do Conselho de Ministros, o Conselho Nacional de Bioética. O Decreto 243/V foi promulgado no dia 24 de maio de 1990 e a Lei n.º 14/1990, de 9 de junho, estatuiu o primeiro regime jurídico do CNECV.

O CNECV funcionava originariamente junto da Presidência do Conselho de Ministros, embora com estatuto de órgão independente, consultivo e multidisciplinar, à imagem do *Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé* francês. As personalidades de reconhecido mérito, qualidade técnica e idoneidade moral que o compunham eram, e são, designadas por três categorias de entidades: Assembleia da República; Governo; entidades representativas de diversos setores da sociedade - academia, ordens profissionais, sociedades científicas. O mandato dos Conselheiros é de cinco anos, atualmente renovável apenas uma vez, desempenhado em regime de acumulação e sem remuneração fixa. Esse mandato é desde sempre independente do das entidades que os designam. Isto significa que o papel das entidades se esgota no ato de eleição ou designação, e que os Conselheiros não exercem o seu mandato em representação, mas na sua capacidade pessoal e segundo as regras da sua consciência.

Para o cumprimento da sua missão, a reflexão do Conselho corporiza-se principalmente em pareceres. O CNECV deve ainda contribuir para a preparação e sensibilização da opinião pública no que respeita aos problemas éticos nos domínios das ciências da vida, nomeadamente pela realização de conferências periódicas e pela apresentação pública das questões submetidas à sua análise. No decurso dos trabalhos do primeiro mandato, o Conselho instituiu o hábito de ouvir "peritos" externos sobre os temas em discussão, num sinal de abertura ao contributo da sociedade que se mantém até à data.

Podem solicitar a emissão de pareceres ao CNECV o Presidente da República, a Assembleia da República - neste momento, o nosso interlocutor mais ativo -, as demais entidades com direito a designação de membros e, com respeito das competências próprias da comissões locais ou especializadas, os centros públicos ou privados em que se pratiquem técnicas com implicações de ordem ética nas áreas da biologia, da medicina ou da saúde, como os hospitais ou centros de investigação.

Em 2009, a aprovação de um novo regime jurídico estabeleceu o CNECV como entidade administrativa independente, figura prevista no artigo 267.º da Constituição da República, fazendo-o migrar com outra dignidade, e responsabilidades acrescidas, da esfera governativa para junto da Assembleia da República, como era aliás premissa original das propostas de lei de 1987.

Uma outra solução possível, que se verifica em países de pendor mais presidencialista (nos Estados Unidos da América, o conselho congénere do CNECV é um órgão consultivo de apoio direto ao Presidente²), teria sido a instituição do CNECV junto da Presidência da República. Entendeu-se, porém, situar a intervenção do CNECV mais a montante no processo legislativo.

² O Conselho Norte-Americano extingue-se com a designação que lhe é dada por cada Presidente, criando-se um novo Conselho na legislatura seguinte, com novo mandato e composição. Veja-se o National Bioethics Advisory Commission (1996-2001), criado pelo Presidente Bill Clinton para a análise de matérias como a clonagem, a investigação em células estaminais humanas, e a experimentação em seres humanos. O Presidente George W. Bush estabeleceu o President's Council on Bioethics (2001-2009), seguindo-se-lhe o Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues do Presidente Barak Obama. A presente administração norte-americana não nomeou até à data um órgão consultivo na área da bioética.

Mantida a sua missão principal de análise e reflexão ética e acrescentada a área das “ciências da vida” em coerência com a sua designação, o CNECV viu reconhecida a competência para tarefas que, ao longo dos três mandatos que havia cumprido de 1990 a 2009, em todo o caso já assegurava:

- A emissão de pareceres e reflexões por iniciativa própria - o CNECV havia até então emitido pareceres, documentos de trabalho e documentos de reflexão;
- A representação nacional em reuniões internacionais de organismos congêneres;
- A divulgação das suas atividades, pareceres e publicações, sendo-lhe reconhecida capacidade editorial própria.

A partir de 2009, à designação pelas ordens dos Advogados e dos Médicos, a que havia acrescido a Ordem dos Biólogos em 2003, juntou-se a da Ordem dos Enfermeiros. Em 2015 seria a vez da Ordem dos Farmacêuticos, o que releva a importância crescente destes profissionais na reflexão bioética. O Presidente passou a ser eleito *inter pares* (nos termos da lei anterior era designado diretamente pelo Primeiro-Ministro), sendo também eleito um Vice-Presidente. Ao contrário de uma comissão de ética local ou especializada, que tem competências de revisão ética vinculativa de protocolos de investigação concretos, o CNECV pronuncia-se, com toda a liberdade, sobre temas, em função da sua importância, da sua atualidade e do impacto das suas consequências, elaborando a sua “lista de pendentes” de acordo com as problemáticas que entende serem de maior relevância para a sociedade a cada momento e tendo em conta a urgência das solicitações que lhe são postas.

Para a análise de cada tema são designados relatores, ou criado um grupo de trabalho, cuja tarefa é a elaboração de um “estado da arte” que suporte a reflexão ética e possa servir de base à discussão de um projeto de parecer. Este relatório, ou “memorando de trabalhos”, limita-se à enunciação e fundamentação de argumentos, mantendo uma estreita ligação aos seus autores. Não é por isso objeto de votação. Já o texto do parecer é objeto de discussão e posto a votação, seja na globalidade seja, quando necessário, ponto por ponto, pois traduzirá o pensamento do Conselho, sendo assinado pelo seu Presidente. Os Conselheiros que desejem explicitar o sentido do seu voto poderão fazê-lo pela junção ao parecer aprovado de uma declaração individual.

Nos primeiros dois mandatos do CNECV, num estilo classificado por Luís Archer como “enganadoramente monolítico”, pois apesar do pluralismo ético dos seus membros era procurada a confluência das posições, de um modo geral os pareceres eram aprovados por consenso, não tendo havido lugar a declarações de voto substanciais (Renaud, *in* Archer, *Obra Selecta*, 2017).

A partir do terceiro mandato, a dinâmica dos trabalhos passou a favorecer a formação de maiorias, tendo passado igualmente a ganhar maior expressão a figura da declaração

individual, movimento que historicamente também se verificou noutros conselhos³. É interessante notar que os pareceres do Conselho que mais declarações individuais receberam dizem respeito a problemáticas relativas às tecnologias de Procriação Medicamente Assistida: o Parecer 44/CNECV/2004 em matéria de PMA recebeu um recorde de 11 declarações; o Parecer 51/CNECV/2007 em matéria de Diagnóstico Genético Pré-Implantação, 10; o Parecer n.º 48/CNECV/2006 sobre clonagem, 8; e, em 2012, o parecer sobre PMA e Gestação de Substituição, para além de quatro declarações individuais, inaugurou a figura da declaração conjunta, uma espécie de reflexão alternativa subscrita por seis conselheiros, a fazer lembrar os “pontos de dissenso” que o Conselho de Ética belga introduz nos seus pareceres.

A aprovação dos pareceres do CNECV é feita por maioria simples. Reconhecendo-se, no entanto, que nem sempre os Conselheiros que intervieram ao longo da discussão do tema, que poderá estender-se por várias sessões, poderão estar presentes no momento da votação do parecer, houve ocasiões em que foi considerado importante manifestar uma concordância mais expressiva com os termos da sua redação e secundar o sentido do voto favorável à sua aprovação. Tais foram os casos do Parecer N.º 91/CNECV/2017 sobre o Projeto de Lei N.º 242/XIII/1.ª (BE) – “Reconhece o direito à autodeterminação de género”, por declaração conjunta, ou do Parecer n.º 64/CNECV/2012 sobre um modelo de deliberação para financiamento do custo dos medicamentos, por convocação de uma conferência de imprensa para clarificar conceitos e desfazer leituras polémicas e descontextualizadas.

Ao longo de quase três décadas de atividade, que se traduziram em 250 reuniões plenárias, o CNECV emitiu mais de uma centena de pareceres e documentos de estudo, organizou vinte e dois seminários com a presença de especialistas nacionais e internacionais, publicou três dezenas de livros e participou, através da disponibilidade dos seus membros, em dezenas de reuniões por todo o mundo.

Dos múltiplos temas de reflexão do Conselho, alguns foram periodicamente retomados face ao desenvolvimento das técnicas ou ao renovar das solicitações, como é o caso dos transplantes de órgãos, tecidos e células, do uso de cadáveres para investigação ou das técnicas de PMA. A reflexão dos primeiros mandatos incidiu com mais acuidade sobre matérias de ética clínica ou de investigação biomédica, tendo o CNECV vindo a alargar progressivamente o escopo da sua reflexão, numa abertura a novas questões e saberes.

O CNECV também articula regularmente com o Ministério dos Negócios Estrangeiros nos processos de ratificação de declarações e outros instrumentos internacionais com impacto na reflexão ética, emitindo parecer e recomendações para a sua transposição. No plano internacional, o CNECV representa ao mais alto nível o Estado Português na reflexão bioética, marcando presença em reuniões periódicas como o Fórum Europeu de Conselhos Nacionais de Ética – *NEC Forum*, (de que Portugal já foi anfitrião sob os auspícios da Presidência rotativa da União Europeia) ou a *Global Summit of National Bioethics Committees*, coorganizado com a Organização Mundial de Saúde, que reúne

³ Para o exemplo de Itália, v. a intervenção de Laura Palazzani, Vice-Presidente do Comitato Nazionale per la Bioetica, sobre o seu modo de funcionamento (Palazzani, 2014).

a cada dois anos os Conselhos de Ética de todo o mundo. Colabora ainda com entidades supranacionais, de que se destacam os Comitês de Bioética da UNESCO, o Comité Diretor de Bioética do Conselho da Europa e o Grupo Europeu de Ética para as Novas Tecnologias da Comissão Europeia.

Além de desenvolver a sua missão principal, o CNECV responde a pedidos de profissionais, de estudantes ou de cidadãos interessados e colabora com outras entidades sobre temas de bioética. Os seus membros deslocam-se a escolas, proferem conferências, participam em grupos de trabalho e representam o Conselho, por indicação do seu Presidente, em sessões institucionais. Reconhecendo o importante papel dos órgãos de comunicação social na promoção e divulgação da bioética, o CNECV divulga e responde a pedidos de entrevista no âmbito das matérias que tenham sido postas à sua análise.

Cíntia Águas,
Secretária Executiva

Bibliografia

- Archer L. (2006). Da genética à bioética. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética.
- Archer L. (2017). Bioética. (F. M. Romeiras & H. Leitão, Eds.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- CCNE & Benmakhlouf, A. (2013). La bioéthique, pour quoi faire?: trentième anniversaire du Comité consultatif national d'éthique .
- Fuchs, M. (2005). National ethics councils: their backgrounds, functions and modes of operation. Berlin: Nationaler Ethikrat.
- Informação, DGAPD (Ed.). (1990). Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Lisboa: Assembleia da República.
- Martinho da Silva, P.(2016).Encyclopedia of Global Bioethics1-6<https://doi.org/10.1007/978-3-319-09483-0>
- Martinez Martinez, J. L., & Ferrer, J. J. (2003). Comitês de bioética. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Neves, M. C. P. (2016). A origem da bioética em Portugal através dos seus pioneiros. Porto: Fronteira do Caos
- Palazzani, L. C. Nazionale per la Bioetica (2014). Ruolo e funzioni dei Comitati di bioetica : Roma, 23 novembre 2012. Roma: Presidenza del consiglio dei ministri. Dipartimento per l'informazione e l'editoria.
- UNESCO. (2005). Establishing Bioethics Committees (No. Guide No. 1). Paris. Retrieved from <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309e.pdf>.

II. O CNECV

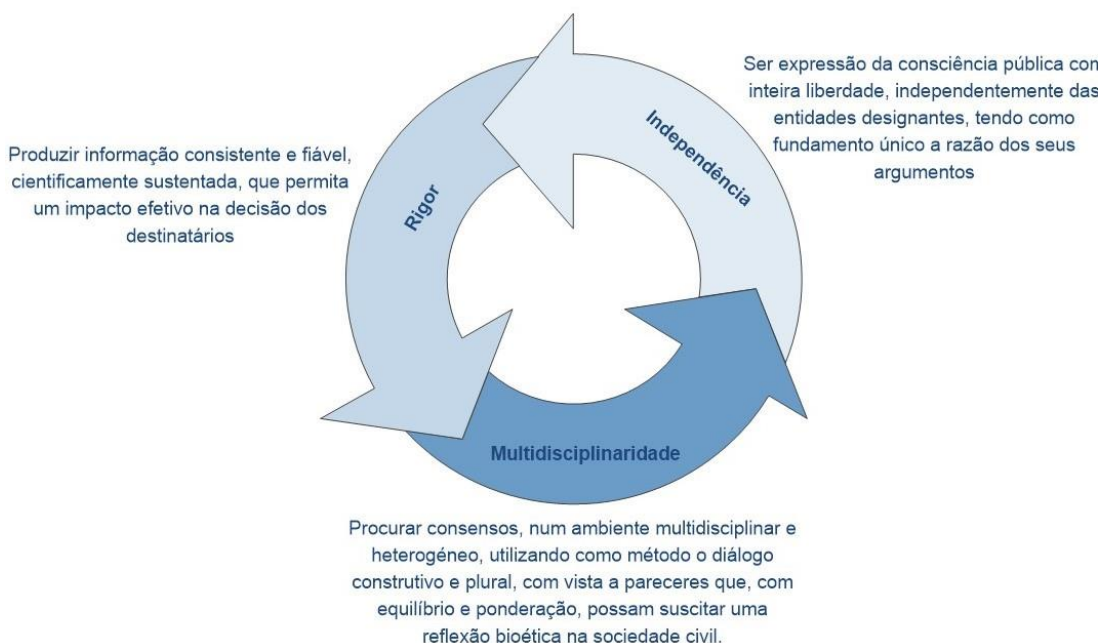
1. MISSÃO, VISÃO, VALORES

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) assume-se como órgão nacional, consultivo e independente. A sua missão, da qual derivam as suas competências, é expressa no artigo 2.º da Lei n.º 24/2009, de 29 de maio, que estabelece o Regime Jurídico do Conselho.

Missão: “Analisar os problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida.” O CNECV pretende assim aconselhar os decisores e contribuir para uma cidadania esclarecida em matéria de bioética.

Visão: Ser um conselho de referência para a decisão numa sociedade esclarecida e participativa.

Valores institucionais:



Para o desempenho dessa missão, são **competências do CNECV:**

- Acompanhar sistematicamente a evolução dos problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios acima referidos (artigo 3.º);
- Emitir pareceres sobre tais problemas, por sua iniciativa ou quando tal lhe seja solicitado pelas seguintes entidades (artigo 6.º):
 - O Presidente da República;
 - A Assembleia da República, por iniciativa do seu Presidente, de uma comissão ou de um vigésimo dos Deputados em efetividade de funções;
 - Os membros do Governo;

- As demais entidades com direito a designação de membros;
- Os centros públicos ou privados em que se pratiquem técnicas com implicações de ordem ética nas áreas da biologia, da medicina ou da saúde.
- Apresentar anualmente à Assembleia da República um **relatório sobre o estado da aplicação das novas tecnologias à vida humana** e respetivas implicações de natureza ética e social, formulando as recomendações que tenha por convenientes;
- Promover a **formação, bem como a sensibilização da população em geral sobre os problemas éticos nos domínios das ciências da vida**, nomeadamente através da realização de conferências periódicas e da apresentação pública das questões mais importantes que tenham sido submetidas à sua análise;
- Assegurar a **representação nacional em reuniões internacionais** de organismos congéneres;
- **Divulgar as suas atividades, pareceres e publicações**, dispondo para o efeito de capacidade editorial própria;
- **Elaborar um relatório sobre a sua atividade**, a enviar ao Presidente da República, ao Presidente da Assembleia da República e ao Primeiro-Ministro e a divulgar no sítio na Internet - www.cnecv.pt.

Ao longo do atual mandato, o Conselho recebeu um número crescente de pedidos de parecer, aos quais respondeu dentro das suas competências, disponibilidade e urgência dos pedidos. Acresce a participação do CNECV, através dos seus membros, em eventos nacionais e internacionais de relevo para a reflexão bioética, bem como a publicação da sua documentação e o contacto permanente com decisores, especialistas, meios de comunicação social e com todos os cidadãos.

2. COMPOSIÇÃO



Tomada de posse dos membros do CNECV - V Mandato. Imagem cortesia Assembleia da República

O CNECV é constituído por vinte membros provenientes das mais diversas áreas das ciências sociais e humanas e dos domínios da medicina, da biologia ou das ciências da vida.

A eleição ou designação dos membros do CNECV compete a onze entidades distintas, desde órgãos de soberania a entidades de relevo na sociedade civil, dando ao Conselho um carácter plural e representativo da sociedade portuguesa. Pretende-se assim um debate multidisciplinar com o contributo de importantes áreas profissionais e das mais atuais correntes éticas.

O CNECV tem a seguinte composição:

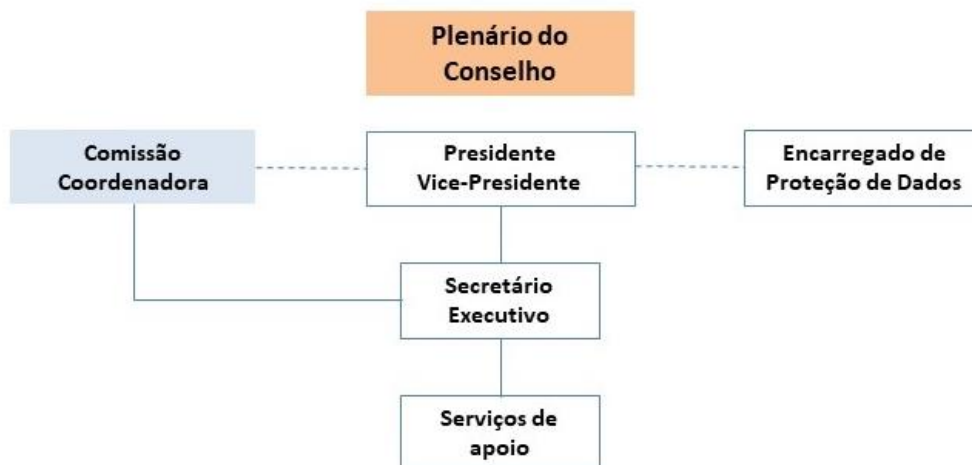
- Seis pessoas de reconhecido mérito com especial qualificação na reflexão ética suscitada pelas ciências da vida, eleitas pela Assembleia da República; nove pessoas de reconhecido mérito com especial qualificação no domínio das questões da bioética, designadas pela Ordem dos Médicos, pela Ordem dos Enfermeiros, pela Ordem dos Biólogos, pela Ordem dos Advogados, Ordem dos Farmacêuticos, pelo Conselho de Reitores das Universidades Portuguesas, pela Academia das Ciências de Lisboa, pelo conselho médico-legal do Instituto Nacional de Medicina Legal, ouvido o respetivo conselho técnico-científico, e pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, I. P.;

- Três pessoas de reconhecido mérito científico nas áreas da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida, e Duas pessoas de reconhecido mérito científico nas áreas do direito, da sociologia ou da filosofia, todas designadas por resolução do Conselho de Ministros.

Os membros do CNECV são independentes, não representando as entidades que os elegeram ou designaram. Cada mandato tem a duração de cinco anos, renovável uma vez, e elege, de entre os seus membros, um Presidente e um Vice-presidente.



Organograma



V MANDATO

Conselheiros eleitos pela Assembleia da República: André Dias Pereira, António Sousa Pereira, Daniel Torres Gonçalves, Lucília Nunes, Luís Duarte Madeira, Tiago Duarte*.

Conselheiros designados por Resolução do Conselho de Ministros: João Lobo Antunes, Filipe Almeida, Regina Tavares da Silva, Pedro Pita Barros, Rita Lobo Xavier, Maria do Céu Soares Machado**.

Conselheiros designados por outras entidades: Ana Sofia Carvalho (Conselho de Reitores das Universidades Portuguesas), Carlos Maurício Barbosa (Ordem dos Farmacêuticos), Francisca Avillez (Ordem dos Biólogos), Jorge Costa Santos (Instituto Nacional de Medicina Legal), Jorge Soares (Fundação para a Ciência e Tecnologia), José Esperança Pina (Academia das Ciências de Lisboa), José Manuel Silva (Ordem dos Médicos), Miguel Guimarães (Ordem dos Médicos)***, Sandra Horta e Silva (Ordem dos Advogados), Sérgio Deodato (Ordem dos Enfermeiros).

* 23 de novembro de 2015: designado pela Assembleia da República o Conselheiro Tiago Duarte, por renúncia do Conselheiro José Tolentino de Mendonça.

** 21 de março de 2017: designada pelo Governo a Conselheira Maria do Céu Soares Machado em virtude do falecimento de João Lobo Antunes, Presidente do CNECV.

*** 24 de outubro de 2017: designado pela Ordem dos Médicos o atual Bastonário, Miguel Guimarães, em substituição do anterior Bastonário, José Manuel Silva.

PRESIDENTE (2015-2016)



João Lobo Antunes

Licenciado e Doutorado em Medicina pela Universidade de Lisboa. De 1971 a 1984 trabalhou no Departamento de Neurocirurgia do *New York Neurological Institute, Columbia Presbyterian Medical Center*, tendo sido nomeado Professor Associado de Neurocirurgia com tenure. Foi Fellow da Fundação Fulbright e da Fundação Matheson. Regressou a Portugal em 1984 como Professor Catedrático de Neurocirurgia da Faculdade de Medicina de Lisboa. Professor Emérito da Universidade de Lisboa (2015). Cargos recentes: Presidente do Conselho Consultivo do Programa Gulbenkian Inovar em Saúde (2012). Presidente da Comissão Nacional dos Centros de Referência do Ministério da Saúde (2014). Conselheiro de Estado (2006-2015).

PRESIDENTE (2016-)

Consultor Fundação Calouste Gulbenkian. Professor Catedrático de Anatomia Patológica, Faculdade de Medicina, Un. Lisboa, 2004-2012 e da Faculdade de Ciências Médicas, Un. Nova de Lisboa, 1996-2004. Diretor da Delegação de Lisboa, Instituto Nacional de Medicina Legal, 2001-2003. Professor Catedrático convidado de Medicina Legal, Ética e Direito Médico, Faculdade de Medicina da Un. Lisboa, 2001-2003. Académico Titular da Academia Portuguesa de Medicina e Secretário-Geral em 1997-2001. Académico Correspondente da Real Academia Nacional de España, 1999. Membro do CNECV, 2003-2008. Presidente do Conselho Científico das Ciências da Saúde e da Vida, 2013-2014. Perito Nacional na União Europeia do 3rd Programme Europe Against Cancer, 1996-1998.



Jorge Soares

VICE-PRESIDENTE



Lucília Nunes

Agregação em Filosofia, especialidade Ética (Univ. Minho), doutorada em Filosofia (Univ. Nova de Lisboa), Mestre em Ciências de Enfermagem (Univ. Católica Portuguesa) e em História Cultural e Política (UNL). Especialista em Enfermagem (título atribuído pelo consórcio IPS-UE-IPB) e título profissional de enfermeira especialista em Saúde Mental e Psiquiatria. Professora Coordenadora, membro do Conselho Geral do Inst. Politécnico de Setúbal, presidente do Conselho de Representantes da Escola Superior de Saúde, Coordenadora do Departamento de Enfermagem. Membro da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Setúbal. Coordenadora da NURSE'IN Unidade de Investigação em Enfermagem, Sul e Ilhas.

CONSELHEIROS

Professora associada com agregação da Universidade Católica Portuguesa. Foi Diretora do Instituto de Bioética - Universidade Católica Portuguesa. Coordenadora do Gabinete de Ética e Investigação e Integridade Científica da Fundação para a Ciência e a Tecnologia. Membro do Grupo Europeu de Ética para a Ciência e Novas Tecnologias, órgão consultivo do Presidente da Comissão Europeia.



Ana Sofia Carvalho



André Dias Pereira

Professor da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Diretor do Centro de Direito Biomédico, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Presidente da Comissão de Ética da AIBILI. Membro da Comissão de Bioética da Sociedade Portuguesa de Genética Humana. Membro do Comité de Ética Animal do IMBC - Instituto de Biologia Molecular e Celular (Porto). “Governor” da Associação Mundial de Direito Médico. Fellow do European Centre on Tort and Insurance Law.

Licenciado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas (ICBAS), Universidade do Porto (UP). Doutoramento na área das Ciências Médicas e Agregação na área de Anatomia, ambos pela UP. Professor Catedrático em Anatomia Humana e Neuroanatomia. Foi Diretor do ICBAS, onde exerceu funções como Diretor do Departamento de Anatomia Normal, Presidente do Conselho Pedagógico e Presidente do Conselho Diretivo. Desenvolveu projetos de investigação em áreas com enfoque no estudo das alterações morfológicas provocadas por exposição a stresses ambientais. Dedicou-se ao estudo e implementação de sistemas de avaliação de qualidade em saúde; foi consultor da Entidade Reguladora de Saúde e da direção do projeto SINAS (Sistema Nacional de Avaliação de Saúde). É Reitor da Universidade do Porto.



António Sousa Pereira



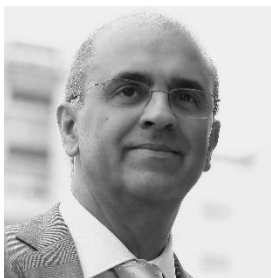
Carlos Maurício Barbosa

Licenciado em Ciências Farmacêuticas, Doutor em Farmácia, com especialização em Tecnologia Farmacêutica na FFUP. Efetuou pós-graduações no MIT Univ. Barcelona; concluiu o Programa de Alta Direção de Instituições de Saúde da AESE. É Professor da FFUP, Presidente do Conselho para a Inovação da Associação Portuguesa de Engenharia e Gestão da Saúde. Integra plataformas de reflexão sobre políticas de saúde. Foi Bastonário da Ordem dos Farmacêuticos (2009-2016). Foi Conselheiro do Conselho Nacional de Educação (2010-2018). Integrou os Conselhos Consultivos do Infarmed e da A3ES e a Delegação Portuguesa da International Pharmaceutical Federation, Pharmaceutical Group of EU, Europharm Forum e European Association for Health Professions Competent Authorities. Criou o 1º curso de Licenciatura em Farmácia em Moçambique (1997), de que foi Coordenador e Professor Visitante até 2007. Criou e dirigiu o Centro Tecnológico do Medicamento da Assoc. Nacional das Farmácias. Foi perito e membro da Comissão de Redação do Formulário Hospitalar Nacional de Medicamentos. Coordenou a elaboração do Formulário Galénico Português. Um dos fundadores da Soc. Port. De Ciências Farmacêuticas, Presidente do Spanish-Portuguese Local Chapter of Controlled Release Society, integrou a Direção da Int. Society of Pharmaceutical Compounding. É Presidente da Assembleia Geral da Sociedade Portuguesa de Ciências Cosméticas.

Advogado. Professor Assistente convidado do Instituto Politécnico do Cávado e do Ave. Doutorando na Universidade de Edimburgo. Presidente da AMEDIJURIS - Associação Portuguesa Direito e Medicina. Licenciado em Direito pela Universidade Lusíada do Porto. Mestre (LL.M.) em Innovation, Technology and the Law pela Universidade de Edimburgo. Pós-graduado em Direito da Medicina pela Universidade Católica Portuguesa.



Daniel Torres Gonçalves



Filipe Almeida

Médico Pediatra do Centro Hospitalar de S. João (CHSJ), com a subespecialidade em Cuidados Intensivos Pediátricos. Professor Auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto - FMUP (2005-). Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHSJ e da FMUP. Membro da Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC) (2005-). Diretor do Serviço de Humanização do Centro Hospitalar de S. João (CHSJ) (2008-). Diretor do Centro de Estudos de Bioética (CEB) (2013-). Membro da Academia Pontifícia para a Vida (PAV) (2014-).

Licenciada em Biologia. Pós-graduação em Saúde Pública. Aposentada. Vogal do Conselho Diretivo do Instituto Português do Sangue (2009-2006), Subdiretora do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2006-2004) e Subdiretora da Comissão Nacional de Luta contra a SIDA (2004-2001). Foi Coordenadora do Laboratório de Virologia e do Laboratório de Referência da SIDA do Instituto Ricardo Jorge. Membro fundador e administradora da Fundação Portuguesa “A Comunidade contra a SIDA” (1996-1994). Conselho Deontológico da Ordem dos Biólogos (2012-2002). Membro da Comissão de Ética do INSA. Tem 52 trabalhos publicados no domínio da Virologia/SIDA. Prémio Ricardo Jorge (1984) e 2º Prémio Sigma (1985).



Francisca Avillez



Jorge Costa Santos

Licenciado, doutorado e agregado em medicina, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Médico especialista em medicina legal com formação em psiquiatria. Pós-graduado em psiquiatria forense e criminologia clínica, Univ. de Genève. Subespecialista em psiquiatria forense, Ordem dos Médicos. Professor catedrático convidado Inst. Univ. Egas Moniz e na Univ. Autónoma de Lisboa. Associado fundador e membro da 1ª direção do Conselho Europeu de Medicina Legal (1992-1994). Presidente, Comissão de Ética do ISCTE. Membro, Conselho Científico da Sociedade Portuguesa de Suicidologia (SPS). Consultor DGS, área da saúde mental. Membro, Direção da Competência em Avaliação do Dano Corporal da Ordem dos Médicos. Presidente, Sociedade Portuguesa de Avaliação do Dano Corporal. Diretor da empresa Jorge Costa Santos, Perícias Médico-Legais, Consultoria e Formação, Lda.

Professor Jubilado de Anatomia, Faculdade de Ciências Médicas da U.N.L. (2008); Professor Jubilado, Faculdade de Direito (Escola de Lisboa) da U.C.P. (2013). Foi Presidente da Comissão Instaladora da Faculdade de Ciências Médicas da U.N.L. (1977-1980); Presidente do Conselho Científico das Ciências da Saúde I.N.I.C. (1979-1991); Reitor U.N.L (1982-1991); Presidente Conselho de Reitores das Universidades Portuguesas (1987-1989); Representante de Portugal, grupo de direção do programa IMHE da OCDE (1980-1998); Presidente, Federação Internacional das Associações de Anatomistas (IFAA) (1994-1999); Presidente, Conselho Científico da FCM U.N.L. (1994-2002); Membro, Conselho Nacional de Deontologia e Ética da Ordem dos Médicos, Relator do Código Deontológico (2005-2008). Membro Efetivo da Academia das Ciências de Lisboa; Membro da Academia Portuguesa de Medicina e da Academia Portuguesa de Medicina Dentária.



José Esperança Pina



Luís Duarte Madeira

Médico Psiquiatra, licenciado em Medicina pela Universidade de Lisboa em 2008, trabalha no Centro Hospitalar Lisboa Norte (CHLN) e Hospital CUF Infante Santo. É titular de grau de mestrado em Filosofia pela Universidade de Central Lancashire e de doutoramento na área da Filosofia da Psiquiatria. É Professor Auxiliar de Ética e Deontologia médica e de Psiquiatria na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. É ainda, Psicoterapeuta pela Sociedade Portuguesa de Psicoterapia Centrada no Cliente e Abordagem Centrada na Pessoa. Apresentou mais de uma centena de comunicações nacionais e internacionais e tem em seu nome 20 publicações.

Maria do Céu Lourinho Soares Machado foi Presidente do INFARMED, Professora Catedrática da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL), Membro do Conselho de Escola da Faculdade de Medicina de Lisboa, Vice-Presidente do Conselho Nacional de Saúde, Membro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, Vice-Presidente da Academia Portuguesa de Medicina, Vice-presidente da European Federation of the Academies of Medicine, Vogal do Conselho de Diagnóstico Precoce, Professora Convidada da Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa e do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas. Perita da Direção Geral de Saúde para o Plano Nacional de Saúde.



Maria do Céu Soares Machado



Regina Tavares da Silva

Licenciada (U.Lisboa) e com post graduação (U.Cambridge) na área de línguas e literatura, prosseguiu carreira na área da Igualdade de Género a nível nacional e internacional. Actualmente aposentada, foi presidente da Comissão para a Igualdade e para os Direitos das Mulheres (Portugal), do Comité Director para a Igualdade de Mulheres e Homens do Conselho da Europa e do Comité Consultivo para a Igualdade de Oportunidades entre Mulheres e Homens da Comissão Europeia. Foi membro do CEDAW (Comité para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres) das Nações Unidas, do Comité Consultivo da Convenção Quadro para a Protecção das Minorias Nacionais do Conselho da Europa e do Forum de Peritos do EIGE (Instituto Europeu para a Igualdade de Género). Foi perita em missões para Nações Unidas (DAW, OHCHR, UNECE, UNICEF, UNIFEM), Conselho da Europa, Comissão Europeia e OSCE. Distinções: Comenda da Ordem de Mérito e Medalha de Ouro da AR comemorativa dos 50 anos da DUDH. Distinguida em 2012 pelo EIGE no âmbito do Projecto “Women inspiring Europe”.

José Miguel Ribeiro de Castro Guimarães, natural do Porto, licenciado em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e especialista em Urologia (desde 1997) do Centro Hospitalar São João (CHSJ). Integrou a equipa de transplantação do CHSJ e participou em mais de 400 cirurgias de transplante renal. Presidente do Conselho Regional do Norte da Ordem dos Médicos (2011-2017). Em 2005 obteve a Competência em Gestão dos Serviços da Saúde da Ordem dos Médicos.

Organizou mais de 30 reuniões científicas e profissionais e como investigador publicou mais de uma centena de trabalhos de investigação em revistas nacionais e internacionais, na área da Urologia.

É Bastonário da Ordem dos Médicos.



Miguel Guimarães



Pedro Pita Barros

Professor Catedrático e Vice-Reitor da Universidade Nova de Lisboa. Membro do EC Expert Panel on Effective Ways of Investing in Health (EXPH), investigador do CEPR (Londres), membro do Conselho Editorial do Office of Health Economics, membro da direção do Instituto de Políticas Públicas - Thomas Jefferson - Correia da Serra. A sua investigação foca economia da saúde, regulação económica e política de concorrência, com publicação em numerosas revistas científicas, livros e monografias. Foi membro do conselho de administração da Entidade Reguladora dos Serviços Energéticos (2005/2006). Distinções: Grande-Oficial da Ordem do Infante D. Henrique; Medalha Serviços Distintos grau ouro, atribuída pelo Ministério da Saúde.

Licenciada (1985), Mestre (1991) e Doutora (1999) Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Concluiu estágio de advocacia no Porto (1987). Professora Associada Faculdade de Direito da Universidade Católica-Porto, onde leciona Direito da Família, Direito Processual Civil e Direito das Sucessões, licenciatura em Direito, e num seminário do Doutoramento em Direito. Leciona nos Mestrados de Psicologia da Família (UCP-Braga) e Ciências da Família (UCP-Lisboa). Fez parte da Comissão Instaladora, Instituto de Ciências da Família; foi membro da Direção e do Conselho Científico do Instituto de Bioética UCP. Membro da Direção, Centro de Direito da Família, Faculdade Direito da Univ. de Coimbra, Sócia do Centro de Bioética. Autora de publicações de Direito da Família, Direitos Civil e Processual Civil e Bioética.



Rita Lobo Xavier



Sandra Horta e Silva

Advogada, membro do Conselho Geral da Ordem dos Advogados no triénio de 2014-2016. Pós-graduada em Direito da Bioética pela Faculdade de Direito de Lisboa e Associação Portuguesa de Direito Intelectual. Auditora dos Cursos breves de pós-graduação em Responsabilidade Médica, Consentimento Informado, Processo Clínico e Segredo e Direito da Investigação Clínica do Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Enfermeiro. Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Licenciado em Enfermagem e em Direito; Mestre em Bioética; Doutor em Enfermagem. Professor Auxiliar do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (ICS/UCP). Diretor da Escola de Enfermagem (Lisboa) do ICS/UCP. Investigador do Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde do ICS/UCP. Autor nas áreas da Bioética, Ética de Enfermagem e Direito da Saúde. Membro da Comissão de Ética da ARSLVT.



Sérgio Deodato



Tiago Duarte

Licenciado em Direito, Faculdade Direito de Lisboa, 1995. Doutoramento em Direito, Universidade Nova de Lisboa, 2005. Professor de Direito Constitucional, Direito Administrativo e Arbitragem de Investimentos, Faculdade de Direito UNL. Sócio Sociedade de Advogados PLMJ. Obra publicada em Direito Público; orador em conferências e cursos pós-graduados. Árbitro de arbitragens, preside ao conselho de arbitragem de investimentos, Associação Portuguesa de Arbitragem. Fundador da Associação IPSS Candeia, de apoio a crianças e jovens institucionalizados. Foi Visiting Fellow, Univ. Cambridge (Lauterpacht Centre for International Law), onde fez post-doc em arbitragem internacional de protecção de investimentos.

Comissão Coordenadora

A Comissão Coordenadora é um órgão de natureza executiva e carácter permanente, eleita de entre os membros do CNECV para acompanhar a gestão administrativa e financeira do Conselho e exercer as competências que lhe sejam delegadas pelo Plenário.

Esta comissão é composta por dois conselheiros de cada categoria de entidades com possibilidade de eleger ou designar - Assembleia da república, Conselho de Ministros e entidades representativas da sociedade civil -, sendo presidida pelo Presidente do CNECV e integrando ainda o seu Vice-Presidente.

A Comissão Coordenadora reuniu com regularidade ao longo do mandato com vista ao acompanhamento administrativo e financeiro do Conselho e à preparação de temas diversos para apresentação em Plenário. Destacam-se o apoio aos trabalhos preparatórios dos Seminários Nacionais do Conselho, a deliberação sobre participações internacionais e o acompanhamento dos temas de Parecer em curso.

Para além deste grupo de trabalho permanente, o Conselho pode ainda criar comissões especializadas quando o entenda pertinente para a análise de questões específicas.

Membros da Comissão Coordenadora:

Jorge Soares (Preside)

Lucília Nunes

Ana Sofia Carvalho

André Dias Pereira

Jorge Costa Santos

Luís Duarte Madeira

Pedro Pita Barros

Rita Lobo Xavier

Secretariado

O CNECV é assistido no desempenho das suas funções por um serviço de apoio especializado, nomeado pelo Presidente após audição do Plenário. A fixação desta equipa tem necessariamente em conta a natureza consultiva e altamente especializada da entidade e a necessidade de apoio focado nas áreas da bioética. São o ponto focal entre o trabalho dos Conselheiros e o suporte para a gestão da entidade.

Resolução da Assembleia da República n.º 91/2016, de 25 de maio; art. 7.º/3, Lei n.º 24/2009, de 29 de maio.

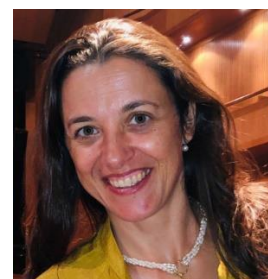
O serviço de apoio é dirigido por um Secretário Executivo e assegura a gestão técnica e administrativa do CNECV. Inclui responsabilidades de pesquisa, revisão e apoio à preparação de documentos. Incumbe-lhe ainda o planeamento e assessoria à realização de reuniões e eventos públicos e a publicação e divulgação dos pareceres, tomadas de posição e volumes dos seminários anuais. Sob orientação do Plenário e do Presidente, são ainda mediados contactos com outras entidades, a imprensa e o público, mantendo a presença do CNECV na Internet e as ligações internacionais da entidade. O CNECV conta ainda com o apoio de uma assessora na área da execução orçamental.



Cíntia Águas

SECRETÁRIA EXECUTIVA. Licenciada em Direito pela Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Advogada inscrita desde 2002. Formação pós-graduada em Direito Administrativo e Contencioso. Curso de Formação em Gestão Pública. Doutoranda em Bioética e Investigadora do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. Docente convidada da Universidade Lisboa, Universidade de Coimbra, Universidade Nova de Lisboa, Universidade Católica Portuguesa. Escola Superior de Enfermagem S. Francisco das Misericórdias. Vogal do Centro de Estudos de Bioética. Membro do Grupo de Reflexão Ética da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vice-Presidente da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa – Lisboa. Autora de artigos, trabalhos e comunicações científicas nas áreas da bioética e cidadania, justiça e bioética, novas tecnologias, organismos geneticamente modificados, Biobancos e Bases de dados de ADN, PMA, direitos humanos e acesso a água potável.

ASSESSORA. Doutora em Bioética. Pós Graduações em Direito da Medicina e Bioética. Licenciatura em Enfermagem. Professora Adjunta Convidada de Ética e Deontologia na ESEL. Professora Adjunta Convidada Externa no Doutoramento em Bioética, Un. Católica Portuguesa - IB-Porto, mestrado em Cuidados Paliativos, Fac. Medicina da Un. Lisboa, Doutoramento em Farmácia, Fac. Farmácia da UL, curso de Mestrado e Doutoramento, Nova Medical School. Coordenadora Científica e Executiva, Cursos de Pós-Graduação em Bioética da Fac. Direito Un. Lisboa. Coordenadora do módulo de Ética Organizacional, Egas Moniz – Cooperativa de Ensino Superior, CRL. Investigadora da Nova Saúde: Value Improvement in Health and Care, área da ética e valor em saúde. Perita na área da avaliação Ética dos projetos de investigação da Comissão Europeia - H2020. Deputada e relatora da Comissão de Ética do Health Parliament Portugal (2017-2019); Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa e da LInQUE Cuidados Paliativos em casa. Membro da Comissão de Ética para a Saúde do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Membro da Comissão de Ética da ESSCVP (até julho de 2020). Autora de publicações nacionais e internacionais sobre temas da Bioética, Direito da Medicina, Ética em Cuidados de Saúde e Ética em Cuidados Paliativos. Principais áreas de investigação: Decisão Ética em Cuidados de Saúde, Ética e Bioética em Cuidados de Saúde, Questões Éticas do Final da Vida, Ética e Valor em Saúde, Políticas Públicas em Saúde.



Mara de Sousa Freitas

ASSESSORA, ÁREA FINANCEIRA – Amélia Pinela.

Anteriores membros do secretariado - V Mandato, a quem muito agradecemos e homenageamos pelo excelente trabalho e pela dedicação ao CNECV:

Joana Cunha (Assessoria)

Mafalda Ramos (Apoio Financeiro. *in memoriam*).

3. REGIME FINANCEIRO

O CNECV é dotado de autonomia administrativa e dispõe das receitas provenientes de dotações inscritas no orçamento da Assembleia da República, que lhe sejam atribuídas pelo Orçamento do Estado. Dispõe ainda das receitas próprias provenientes da sua atividade editorial e da realização de ações de formação ou conferências, bem como quaisquer outras receitas que, por lei, contrato ou qualquer outro título, lhe sejam atribuídas. Constituem despesas do CNECV as que resultem de encargos decorrentes da prossecução das competências que lhe estão cometidas. Os orçamentos de funcionamento do CNECV refletem, de acordo com a legislação em vigor, a dotação inicial aprovada para cada grande grupo de despesas, desdobrado por rubricas, a que são aplicadas as medidas de cativação obrigatórias.

O desenho das propostas de orçamento segue a estrita planificação das atividades do CNECV, não a mera incrementação orçamental, premissa que se repete e justifica anualmente. Em face das sucessivas orientações de disciplina orçamental, o CNECV tem feito um esforço de ajustamento às necessidades de um orçamento de expressão reduzida, com o fito de cumprir todas as metas de ajustamento até agora solicitadas.

Execução Orçamental⁴

2015

O ano económico havia sido iniciado com um orçamento aprovado e corrigido de Euros 264.921,00, tendo sido feita uma execução de Euros 15.878,43 de 1 a 18 de março no âmbito do IV mandato do CNECV. Verificou-se um saldo à data de 18 de março, e que transitou para o exercício seguinte, de Euros 7.749,66. Aberto novo período económico no âmbito do V Mandato até final do ano civil, foi verificada uma execução de Euros 101.073,87. Sendo as despesas pagas por todo o ano de 2015 de Euros 116.952,30, verificou-se um saldo à data de 31 de dezembro de 2015 de Euros 140.219,04, saldo total de Euros 147.968,70.

O saldo total foi justificado pelo reinício tardio da atividade do Conselho em finais de março, após eleição e designação de novos membros. Dada a necessidade de definição das suas atividades, não foram retomadas de imediato iniciativas que implicassem prévia planificação, como o seminário de maio, as publicações ou diversas representações internacionais. Foi ainda verificada uma poupança na renegociação de valores a pagar a vários fornecedores.

⁴ De 19 de março de 2015 a 31 de dezembro de 2019. À data de aprovação do presente relatório, permanece em execução o orçamento correspondente ao ano económico de 2020.

2016

O ano económico foi iniciado com um orçamento corrigido de Euros 287.846,00, dos quais o CNECV fez uma execução de Euros 116.387,83. Verificou-se um saldo à data de 31 de dezembro, e que transitou para o exercício seguinte para devolução aos cofres do Estado, de Euros 71.463,42.

2017

O ano económico foi iniciado com um orçamento corrigido de Euros 208.661,00, dos quais o CNECV fez uma execução de Euros 169.387,83. Verificou-se um saldo à data de 31 de dezembro, e que transitou para o exercício seguinte para devolução aos cofres do Estado, de Euros 38.877,95.

2018

O período assinalado foi iniciado com um orçamento total corrigido de Euros 282.192,00, dos quais foram cativos Euros 75.734,00; o CNECV fez uma execução de Euros 126.488,62, verificando-se um saldo à data de 31 de dezembro de 2018 de Euros 79.969,38 dos quais Euros 8.854,14 correspondentes a compromissos por pagar. O saldo remanescente transitou para o exercício seguinte para devolução aos cofres do Estado.

2019

De um orçamento aprovado de Euros 316 117,00, permaneceram cativos Euros 17 080,00. O CNECV fez uma execução de Euros 149 387,39 (cento e quarenta e nove mil, trezentos e oitenta e sete euros e trinta e nove cêntimos). Verificou-se um saldo à data de 31 de dezembro, a devolver, de Euros 149 649,61, para o que contribuiu a não realização do seminário inicialmente previsto para maio de 2019, bem como o cancelamento de duas reuniões plenárias.

III. ATIVIDADE 2015-2020

1. REUNIÕES PLENÁRIAS

Face à complexidade e a novidade dos problemas éticos levantados pelo avanço da ciência, bem como o surgimento de novas tecnologias, a comunidade científica, as instâncias decisórias e os cidadãos acolheram nas últimas décadas a criação de instituições consultivas de âmbito nacional e capazes de assessorar a deliberação através de estudos e pareceres isentos e qualificados acerca dos aspetos éticos de procedimentos, temáticas ou projetos legislativos propostos nesta área.

Para o desempenho dessa missão, o CNECV reúne ordinariamente uma vez por mês, antecedido de reunião da Comissão Coordenadora. O Plenário, ou os grupos de trabalho e relatores dedicados aos temas de Parecer em curso, poderão ainda reunir extraordinariamente para resposta oportuna às solicitações recebidas.

Para além do acompanhamento da atividade do Conselho, o Plenário promove a reflexão e o diálogo sobre os temas postos a sua análise ou de sua iniciativa, colhendo também os contributos de especialistas convidados.

No âmbito das Reuniões Plenárias do Conselho são igualmente delineadas as atividades futuras, nas quais se revela a preocupação do CNECV em cumprir a sua missão de assessoria especializada às entidades que consigo articulam, bem como em proporcionar uma ampla divulgação dos temas da bioética junto da sociedade em geral.

No decurso do V Mandato o CNECV levou a cabo quarenta e cinco Reuniões Plenárias, com agendas de trabalho exigentes e diversificadas. É sempre feita, em cada reunião, a respetiva verificação de eventuais conflitos de interesses.

209ª Reunião Plenária | 19 de março de 2015

Eleição do Prof. Doutor João Lobo Antunes para o cargo de Presidente do CNECV.

210ª Reunião Plenária | 14 de abril de 2015

Eleição da Prof. Doutora Lucília Nunes para o cargo de Vice-Presidente do CNECV.

Eleição da Comissão Coordenadora e aprovação do Regulamento.

Apreciação e planificação da atividade do Conselho para 2015, incluindo trabalhos pendentes e agendamento de reuniões.

211ª Reunião Plenária | 22 de maio de 2015

Temas de reflexão - Exclusão administrativa dos enfermeiros ao RENTEV.

Proposta de Lei que opera a primeira alteração à Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, que aprova a Lei da Investigação Clínica.

212ª Reunião Plenária | 17 de junho de 2015

Tema de reflexão - Processo de Ratificação por Portugal do Protocolo Adicional à Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina referente aos testes genéticos para fins relacionados com a saúde.

213ª Reunião Plenária | 24 de julho de 2015

Atividade e representação internacional.

Evocação dos 25 do CNECV.

214ª Reunião Plenária | 23 setembro de 2015

Convite do Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) para refletir sobre o tema "Enjeux éthiques des relations entre l'humanité et l'ensemble du vivant".

215ª Reunião Plenária | 23 de outubro de 2015

Celebração de protocolo editorial com a FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos.

216ª Reunião Plenária | 18 de novembro de 2015

Celebração de protocolo de organização conjunta do "Dia C" - Ciclo de Conferências entre o CNECV e o Programa Ciência Viva, a realizar ao longo de 2016.

217ª Reunião Plenária | 18 de dezembro de 2015

Tema de reflexão: aspetos éticos do destino a dar à placenta humana após o parto.

218ª Reunião Plenária | 15 de janeiro de 2016

Tema de reflexão: aspetos éticos do acesso a água potável e o seu reconhecimento como direito fundamental. Audições a especialistas: Dra. Catarina de Albuquerque; Eng.º Jaime Melo Baptista; Dra. Virgínia Brás Gomes.

Continuação da reflexão sobre os aspetos éticos do destino a dar à placenta humana.

219ª Reunião Plenária | 17 de fevereiro de 2016

Reflexão sobre iniciativas legislativas em matéria de Procriação Medicamente Assistida e Gestação de Substituição.

220ª Reunião Plenária | 11 de março de 2016

Continuação da reflexão sobre as iniciativas legislativas em matéria de Procriação Medicamente Assistida e Gestação de Substituição. Início da reflexão sobre o uso de sinalética em camas e unidades de doentes infetados.

221ª Reunião Plenária | 20 de abril de 2016

Continuação da reflexão sobre o uso de sinalética em camas e unidades de doentes infetados: discussão e eventual votação.

Reflexão sobre os aspetos éticos das demências. Audições: Prof. Doutor Alexandre Mendonça e Dra. Maria do Rosário Zincke dos Reis.

Apresentação do documento de tomada de posição sobre o acesso a água potável como direito fundamental.

222ª Reunião Plenária | 29 de junho de 2016

Planificação de trabalhos relativos ao Seminário Nacional "Justiça e Bioética".

Ciclo de conferências "Dia C", CNECV/Ciência Viva; reflexão sobre a atividade na imprensa e a comunicação de matérias de bioética; planificação de participações internacionais do CNECV.

Tema "Demências: questões éticas" Audições: Prof. Doutor Manuel Caldas de Almeida e Dr. José Manuel do Vale Santos.

Reflexão sobre o tema "Acesso informático a dados de saúde".

223ª Reunião Plenária | 21 de setembro de 2016

Reflexão sobre os Temas: Autodeterminação de género; Realização de Diagnóstico Genético Pré-Implantação (DGPI) e listas de espera em atos médicos de elevada complexidade; Células e tecidos de origem humana para investigação científica.

Atualização do regime de acesso ao Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV);

Incompatibilidades e gestão de conflito de interesse no desempenho de determinadas funções no Serviço Nacional de Saúde.

224ª Reunião Plenária | 21 de outubro de 2016

Designação de representante e suplente do CNECV para o Conselho Nacional de Saúde;

Continuação da reflexão sobre os aspetos éticos relativos à autodeterminação de género;

Reflexão sobre o Tema "Acesso informático a informação de saúde e a proteção de dados pessoais" - Audições a especialistas: Dr. Rui de Vasconcellos Guimarães e Prof. Doutor Luís Antunes.

225ª Reunião Plenária | 14 de dezembro de 2016

Eleição do Professor Doutor Jorge Soares como o novo Presidente do CNECV.

Continuação da reflexão sobre os temas da autodeterminação de género e DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade.

Apreciação de novos temas e pedidos de parecer:

Regulamentação da Lei n.º 17/2016, de 20 de junho (Procriação Medicamente Assistida)

Regulamentação da Lei n.º 25/2016, de 22 de agosto (Gestação de Substituição) Regime jurídico da qualidade e segurança dos tecidos e células; Regime jurídico da colheita, processamento, análise, disponibilização e utilização de células e tecidos de origem humana para fins de investigação científica;

Participações internacionais: "Questionnaire on the Oviedo Convention and related legal instruments, their relevance and challenges";

226ª Reunião Plenária | 16 de janeiro de 2017

Parecer sobre DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade - audição de especialista: Dr. Luís António Malheiro Meneses Vale.

Pareceres em curso: discussão e eventual votação: Autodeterminação de género; Regulamentação da Lei n.º 25/2016, de 22 de agosto (Gestação de Substituição); Regime jurídico da qualidade e segurança dos tecidos e células.

227ª Reunião Plenária | 10 de fevereiro de 2017

Continuação da reflexão sobre os seguintes temas: DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade; Obrigatoriedade de promover ativamente a informação sobre o Testamento Vital / Diretivas Antecipadas de Vontade junto de doentes internados; Acesso informático a dados de saúde

Projeto de Proposta de Lei que estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa;

Análise sobre a transferência de informação genética que descreva uma dada população.

228ª Reunião Plenária | 6 de março de 2017

Discussão de pareceres, novos pedidos de parecer e reflexões de iniciativa do CNECV.

Parecer sobre o projeto de Proposta de Lei que estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa;

Parecer sobre DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade;

Parecer sobre obrigatoriedade de promover ativamente a informação sobre o Testamento Vital / Diretivas Antecipadas de Vontade junto de doentes internados.

Proposta de realização do Ciclo de Debates CNECV: "Decidir sobre Fim de Vida".

229ª Reunião Plenária | 7 de abril de 2017

Discussão do parecer sobre o Projeto de Decreto-Lei que regula a composição, a constituição, as competências e o funcionamento das Comissões de Ética que funcionam nas instituições de saúde dos setores público, privado e social e nas instituições de ensino superior onde se realizem estudos clínicos.

Reflexão sobre o Projeto de Lei n.º 418/XIII/2.ª (PAN) - “Regula o acesso à morte medicamente assistida”.

Parecer sobre o acesso informático a dados de saúde - Audições: Prof. Doutor Henrique Martins; Prof. Doutor Alexandre Quintanilha.

230ª Reunião Plenária | 8 de maio de 2017

Debates CNECV “Decidir sobre Fim de Vida”: sessão de abertura e calendário para o ano.

Parecer sobre DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade.

Parecer sobre o Projeto Decreto-Lei que regula a composição, a constituição, as competências e o funcionamento das Comissões de Ética que funcionam nas instituições de saúde dos setores público, privado e social e nas instituições de ensino superior onde se realizem estudos clínicos.

231ª Reunião Plenária | 9 de junho de 2017

Parecer sobre DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade

Parecer sobre o Projeto Decreto-Lei que regula a composição, a constituição, as competências e o funcionamento das Comissões de Ética que funcionam nas instituições de saúde dos setores público, privado e social e nas instituições de ensino superior onde se realizem estudos clínicos.

Parecer sobre o projeto de Proposta de Lei que estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa.

Parecer sobre DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade.

Reflexão sobre o Projeto de Lei n.º 418/XIII/2.ª (PAN) - “Regula o acesso à morte medicamente assistida”.

Início da reflexão sobre os aspetos éticos do diagnóstico de saúde física e mental das pessoas em situação de sem-abrigo.

232ª Reunião Plenária | 10 de julho de 2017

Ponto de situação sobre o ciclo de Debates CNECV: “Decidir sobre Fim da Vida”.

Parecer sobre a “Proposta de Lei n.ºs 75/XIII/2.ª (GOV): “Estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa”.

Parecer sobre DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade.

Informação sobre o pedido de Parecer sobre o Projeto de Lei n.º 418/XIII/2.ª (PAN) - “Regula o acesso à morte medicamente assistida”.

Participação internacional do CNECV na renovação dos membros da Comissão Mundial para a Ética do Conhecimento Científico e Tecnologia (COMEST) e do Comité Internacional de Bioética (CIB) da UNESCO.

233ª Reunião Plenária | 9 de outubro de 2017

Início da reflexão sobre novos pedidos de parecer:

Proposta de Declaração Universal sobre Igualdade de Género;

Utilização de meios de vitrificação e desvitrificação de ovócitos e embriões, sem marcação CE; Proposta de Lei sobre o Estatuto do Maior Acompanhado.

Continuação da reflexão sobre o pedido de parecer relativo ao Projeto de Lei n.º 418/XIII/2.ª (PAN) - “Regula o acesso à morte medicamente assistida”.

Planificação e programa do XX Seminário Nacional CNECV - “Brain and Ethics”.

234ª Reunião Plenária | 10 de novembro de 2017

Reflexão sobre a Proposta de Declaração Universal sobre Igualdade de Género.

Continuação da reflexão sobre a Proposta de Lei n.º 182/2017: Estatuto do Maior Acompanhado

Informação sobre o pedido de Parecer relativo ao Projeto de Lei n.º 418/XIII/2.ª (PAN) - “Regula o acesso à morte medicamente assistida”.

235ª Reunião Plenária | 8 de janeiro de 2018

Ponto de situação sobre o Ciclo de Debates CNECV “Decidir sobre o Final da Vida” - Debates e Seminário de Encerramento.

Discussão do pedido de parecer: PL n.º 182/2017: Estatuto do Maior Acompanhado

Aspectos éticos da Integridade na investigação científica e proposta de declaração.

236ª Reunião Plenária | 5 de fevereiro de 2018

Integridade na investigação científica - proposta de declaração.

Discussão de parecer sobre o Projeto de Lei n.º 418/XIII/2.ª (PAN) - “Regula o acesso à morte medicamente assistida”.

237ª Reunião Plenária | 5 de março de 2018

Discussão final e votação do pedido de parecer: 1ª Comissão - Projeto de Lei n.º 418/XIII/2.ª (PAN) - "Regula o acesso à morte medicamente assistida".

238ª Reunião Plenária | 9 de abril de 2018

Reflexão suscitada por novos pedidos de parecer:

Pedido de parecer: Proposta de Lei n.º 110/XIII/3.ª (GOV) - "Estabelece o regime do maior acompanhado, em substituição dos institutos da interdição e da inabilitação";

Pedido de parecer: Projeto de Lei n.º 565 XIII (3.ª) CDS-PP - "Direitos das pessoas doentes em fim de vida";

Pedido de parecer: Projeto de Lei n.º 726/XIII (3.ª) BE e PJI n.º 727/XIII (3.ª) PAN - "Utilização da canábica para fins medicinais";

Pedido de parecer: Projeto de Lei n.ºs 773/XIII/3.ª (BE) - "Define e regula as condições em que a antecipação da morte, por decisão da própria pessoa com lesão definitiva ou doença incurável e fatal e que se encontra em sofrimento duradouro e insuportável, não é punível".

Participações internacionais: Global Summit of National Ethics Committees; Forum of National Ethics Committees - NEC Forum.

239ª Reunião Plenária | 4 de junho de 2018

Pedido de parecer: Projeto de Lei n.ºs 773/XIII/3.ª (BE) - "Define e regula as condições em que a antecipação da morte, por decisão da própria pessoa com lesão definitiva ou doença incurável e fatal e que se encontra em sofrimento duradouro e insuportável, não é punível".

Pedido de parecer: Projeto de Lei n.º 565 XIII (3.ª) CDS-PP - "Direitos das pessoas doentes em fim de vida".

Pedido de parecer: Projeto de Lei n.º 726/XIII (3.ª) BE e PJI n.º 727/XIII (3.ª) PAN - "Utilização da canábica para fins medicinais".

240ª Reunião Plenária | 9 de julho de 2018

Participações e representações internacionais - Seminário Comemorativo do 10º aniversário do Deutcher Ethikrat "Human Dignity in our hands: challenges from new technologies";

Relatório do Ciclo de Debates CNECV "Decidir sobre o Final da Vida";

Planificação de atividades: XXI Seminário CNECV, 30 novembro 2018; 13ª Global Summit of the NECs 2020, Lisboa; outras iniciativas;

Ponto de situação sobre os pareceres de iniciativa própria e sugestão de novos temas.

241ª Reunião Plenária | 19 de novembro de 2018

Relatório do Ciclo de Debates CNECV "Decidir sobre o Final da Vida" - apresentação da publicação impressa; apresentação pública.

13ª Global Summit of the NECs 2020, Lisboa: temas e planificação dos trabalhos.

Atividades 2019: XXII Seminário CNECV, Coimbra.

Publicações CNECV: novo modelo.

242ª Reunião Plenária | 7 de janeiro de 2019

Reflexão sobre o tema "Alteração ao regime jurídico da gestação de substituição".

Tema "Acesso à identidade do dador de gâmetas e embriões" - Audição de especialistas: Prof. Doutor Miguel Oliveira da Silva e Dra. Ana Oliveira Pereira.

Reflexão e ponto de situação sobre o tema "Lei de Bases da Saúde"; Tema "Acesso a dados em saúde".

Publicação do Ciclo de Debates CNECV "Decidir sobre o Final da Vida" - apresentação pública; XXII Seminário CNECV.

Preparação da 13ª Global Summit of the NECs 2020.

243ª Reunião Plenária | 1 de fevereiro de 2019

Prémio João Lobo Antunes - designação de membro para o Júri.

Reflexão sobre os temas: "Alteração ao regime jurídico da gestação de substituição"; "Acesso à identidade do dador de gâmetas e embriões"; "Lei de Bases da Saúde"; "Acesso a dados em saúde"; "Internamento e tratamento compulsivos";

244ª Reunião Plenária | 8 de abril de 2019

Discussão sobre a proposta de documento relativamente ao tema "Lei de Bases da Saúde", princípios e fundamentos - Um contributo do CNECV.

Reflexão sobre a revogação do consentimento na gestação de substituição: Potenciais efeitos e avaliação ética.

Reflexão sobre os temas: Acesso à identidade do dador de gâmetas e embriões"; Internamento e tratamento compulsivos.

245ª Reunião Plenária | 6 de maio de 2019

Continuação da reflexão sobre os temas: Acesso a dados em saúde; Acesso à identidade do dador de gâmetas e embriões;

Internamento e tratamento compulsivos - audição do Diretor do Programa para a Área da Saúde Mental, Professor Doutor Miguel Xavier.

246ª Reunião Plenária | 8 de julho de 2019

Preparação da 13ª Global Summit of the NECs 2020;

Planificação e programa para o XXII Seminário CNECV “A idade do amanhã”.

Continuação da reflexão sobre Internamento e tratamento compulsivos.

247ª Reunião Plenária | 21 de outubro de 2019

Reflexão sobre o tema “Big Data” em saúde.

Tema: Informação genética, aconselhamento e consentimento esclarecido – Requisitos do Regulamento (EU) 2017/764.

Preparação da 13ª Global Summit of the NECs 2020 Planificação do XXII Seminário CNECV “A idade do amanhã”.

248ª Reunião Plenária | 9 de dezembro de 2019

Audiência do Presidente do CNECV com o Presidente da Assembleia da República; Preparação do Seminário Nacional e da 13ª Global Summit of the NECs 2020; Discussão da proposta de alteração do regime jurídico do CNECV.

Reflexão sobre os pedidos de parecer: PL n.º 104/XIV/1.ª (PS) “Procede à 50.ª alteração ao Código Penal, regulando as condições especiais para a prática de eutanásia não punível”, PL n.º 67/XIV/1.ª

(PAN) “Regula o acesso à morte medicamente assistida”, PL n.º 4/XIV/1.ª (BE) “Define e regula as condições em que a antecipação da morte, por decisão da própria pessoa com lesão definitiva ou doença incurável e fatal e que se encontra em sofrimento duradouro e insuportável, não é punível”.

Acompanhamento dos trabalhos parlamentares sobre o PL n.º 71/XIV/1.ª (BE) “Alteração ao regime jurídico da gestação de substituição”.

Continuação da reflexão sobre o tema “Big Data” em saúde.

249ª Reunião Plenária | 20 de janeiro de 2020

Continuação da reflexão sobre os pedidos de parecer:

PL n.º 104/XIV/1.ª (PS) “Procede à 50.ª alteração ao Código Penal, regulando as condições especiais para a prática de eutanásia não punível”, PL n.º 67/XIV/1.ª (PAN) “Regula o acesso à morte medicamente assistida”, PL n.º 4/XIV/1.ª (BE) “Define e regula as condições em que a antecipação da morte, por decisão da própria pessoa com lesão definitiva ou doença incurável e fatal e que se encontra em sofrimento duradouro e insuportável, não é punível”. PL n.º 168/XIV/1.ª (PEV) - Define o regime e as condições em que a morte medicamente assistida não é punível.

250ª Reunião Plenária | 17 de fevereiro de 2020

Discussão e votação dos pareceres referentes aos PL:

PL n.º 104/XIV/1.ª (PS) "Procede à 50.ª alteração ao Código Penal, regulando as condições especiais para a prática de eutanásia não punível", PL n.º 67/XIV/1.ª (PAN) "Regula o acesso à morte medicamente assistida", PL n.º 4/XIV/1.ª (BE) "Define e regula as condições em que a antecipação da morte, por decisão da própria pessoa com lesão definitiva ou doença incurável e fatal e que se encontra em sofrimento duradouro e insuportável, não é punível". PL n.º 168/XIV/1.ª (PEV) - Define o regime e as condições em que a morte medicamente assistida não é punível.

Apreciação online (extraordinária) | 1 de Abril de 2020

Aprovação do documento de Tomada de Posição sobre a "Situação de emergência de saúde pública pela pandemia Covid-19: Aspetos éticos relevantes".

251ª Reunião Plenária | 29 de junho de 2020

Informações sobre o adiamento da 13ª Global Summit of Ethics/Bioethics Committees, devido à crise pandémica;

Discussão relativamente à posição CNECV: "Aplicações digitais móveis para controlo da transmissão da Covid-19".

252ª Reunião Plenária | 2 de setembro de 2020

Informações sobre os Webinars da 13ª *Global Summit of Ethics/Bioethics Committees*;

Apreciação do pedido de parecer sobre os PL 71/XIV "Alteração ao regime jurídico da gestação de substituição (Sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)"; 247/XIV "Garante o acesso à gestação de substituição, procedendo à sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho"; 237/XIV "Altera o Regime da Procriação Medicamente Assistida, permitindo a inseminação *post mortem* para realização de projeto parental claramente estabelecido (sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)"; 223/XIV "Sétima Alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de junho, alargando as situações de realização de inseminação *post mortem*"; 231/XIV "Sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de junho, aumentando de três para cinco ciclos de tratamentos de segunda linha de Procriação Medicamente Assistida, participados pelo Serviço Nacional de Saúde";

Apreciação de proposta de parecer sobre questões éticas relacionadas com o "Big Data".

253ª Reunião Plenária | 17 de setembro de 2020

Votação do Relatório da Atividade do V Mandato;

Pedidos de parecer sobre iniciativas legislativas: conclusão;

Questões éticas relacionadas com o "Big Data": conclusão.

2. PARECERES E POSIÇÕES

No desenvolvimento das suas competências consultivas e com o objetivo continuado de sensibilização e estímulo do debate bioético na sociedade portuguesa, o CNECV dedica a sua reflexão às matérias mais diversas, por sua iniciativa e em resposta às solicitações que lhe são colocadas. A natureza transdisciplinar e a autonomia inerentes ao CNECV reveem-se no alcance da discussão, bem como nalguns dos aspetos mais importantes do debate bioético: a capacidade de diálogo, a aceitação da divergência e a disponibilidade para o consenso.

Os relatórios e memorandos prévios aos pareceres, da responsabilidade dos respetivos relatores e porquanto não sujeitos a votação, contaram com o empenho notável dos seus autores, oferecendo respaldo a uma reflexão aprofundada que suscitou uma discussão viva e um relevante estímulo à prossecução dos trabalhos.

No decurso do quinto mandato e até à conclusão do seu relatório, o CNECV aprovou trinta e três pareceres e sete documentos de tomada de posição, além de outros documentos de trabalho, estudos e relatórios de acompanhamento.

Pareceres emitidos: Impacto da reflexão do CNECV

Parecer N.º 82/CNECV/2015 - exclusão administrativa dos enfermeiros ao RENTEV

A Ordem dos Enfermeiros dirigiu um ofício ao Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde no qual expressou a sua apreensão pelo facto de os enfermeiros terem sido administrativamente excluídos do acesso ao Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), tendo sido pedido parecer ao CNECV.

Foi considerado que o regime legal das “Diretivas Antecipadas de Vontade” deveria ser interpretado no sentido de permitir o acesso ao RENTEV aos profissionais de saúde a quem cabe atender as disposições da pessoa, particularmente médicos e enfermeiros.

Foram Relatores os Conselheiros Daniel Torres Gonçalves, Sandra Horta e Silva e Sérgio Deodato. O Parecer foi aprovado na Reunião Plenária de dia 22 de maio de 2015.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

A Portaria n.º 141/2018, de 18 de maio, veio clarificar as normas relativas ao funcionamento e organização do RENTEV constantes da Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio, no que respeita ao acesso dos profissionais de saúde que constituem a equipa de

saúde a este registo nacional, particularmente dos médicos e dos enfermeiros, quer se encontrem no Serviço Nacional de Saúde ou em unidades privadas de saúde, de forma a acolher, igualmente, o Parecer n.º 82/CNECV/2015 sobre «Exclusão administrativa dos enfermeiros ao RENTEV».

Parecer N.º 83/CNECV/2015 sobre a Proposta de Lei que altera a Lei da Investigação Clínica

A pronúncia do CNECV foi solicitada pelo Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde sobre a Proposta de Lei que visava alterar a Lei N.º 21/2014, de 16 de abril, que aprova a Lei da Investigação Clínica.

Tendo em conta os benefícios e ganhos em vida e saúde que resultam da investigação clínica para as pessoas e para a sociedade, e que os avanços obtidos pelos estudos e ensaios clínicos não podem ser alcançados unicamente por outros meios, valores de solidariedade e altruísmo justificam a participação voluntária e consciente em tais estudos. Correlativamente, é indispensável que a atividade científica se cumpra num enquadramento jurídico que garanta a sua pertinência, qualidade e relevância e que proteja os direitos dos participantes.

Por ser de valor ético relevante a promoção de legislação coerente, ajustada e protetora dos direitos dos cidadãos, que reforce a robustez e fiabilidade do ensaio, o CNECV não manifestou objeções de carácter ético à Proposta de Lei em apreço.

Foi Relator o Conselheiro André Dias Pereira. O Parecer foi aprovado na Reunião Plenária de dia 22 de maio de 2015.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Acolhido o parecer do CNECV, foi aprovada a Lei n.º 75/2015, de 27 de julho, que procedeu à primeira alteração à Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, que aprova a lei da investigação clínica, no sentido de fixar as condições em que os monitores, auditores e inspetores podem aceder ao registo dos participantes em estudos clínicos.

Parecer N.º 84/CNECV/2015 sobre a ratificação do Protocolo Adicional à Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e a Biomedicina (CDHBM) referente aos Testes Genéticos para fins relacionados com a Saúde

A Direção-Geral de Política Externa do Ministério dos Negócios Estrangeiros solicitou ao CNECV parecer quanto à ratificação do Protocolo Adicional à Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina - Convenção Sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina

(CDHBM) - referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde, que Portugal assinara em 17 de março de 2015, em Estrasburgo.

Considerando os valores éticos acolhidos no Protocolo Adicional, sobretudo os do respeito pelos princípios do primado do ser humano, da não discriminação, da não estigmatização e da reserva da vida privada, o CNECV deu parecer favorável à ratificação pelo Estado Português do Protocolo Adicional.

Foram Relatores os Conselheiros Rita Lobo Xavier e Jorge Soares. O Parecer foi aprovado na Reunião Plenária do dia 17 de junho de 2015.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Acolhido o parecer do CNECV, o processo de ratificação seguiu os seus termos, tendo em 2017 o Protocolo Adicional sido ratificado pelo Presidente da República (Decreto do Presidente da República n.º 153/2017, de 21 de dezembro) e aprovado pela Assembleia da República (Resolução da Assembleia da República n.º 272/2017, de 21 de dezembro).

Parecer N.º 85/CNECV/2015 sobre o pedido de doação de ossadas e trasladação destas para o Canadá

O parecer foi suscitado por um pedido da Câmara Municipal de Lisboa. A questão colocou-se pelo pedido de um investigador português, então a trabalhar numa Universidade do Canadá, que pretendia a doação de ossadas para fins de investigação científica. Constatou-se não se encontrar expressamente prevista no ordenamento jurídico nacional a cedência de ossadas para esse fim. No entanto, o Regulamento dos Cemitérios Municipais admitia que lhes pudesse ser dado o destino mais adequado, remetendo tal decisão para os responsáveis pela gestão cemiterial.

Caso a decisão viesse a ser favorável à cedência das ossadas, o CNECV considerou haver sempre que acautelar os princípios éticos a que se encontra sujeita a investigação científica com materiais de origem humana, nomeadamente a rigorosa anonimização dos dados identificadores das pessoas cujos restos cadavéricos se pretendesse estudar.

Foi Relator o Conselheiro Jorge Costa Santos. Parecer aprovado na Reunião Plenária do dia 23 de outubro de 2015.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Informação acolhida pela CML para a instrução do pedido. Foi publicamente anunciado que o processo teve luz verde da autarquia após os pareceres favoráveis do CNECV e do Instituto Nacional de Medicina Legal e Ciências Forenses.

Parecer N.º 86/CNECV/2016 sobre o Destino da Placenta após o Parto

O CNECV recebeu um pedido de esclarecimento formulado por um profissional de saúde que refere ter-se deparado, no exercício das suas funções num bloco de partos, com a vontade expressa por alguns casais no sentido de que lhes fosse entregue a placenta após o parto, pretensão que terá gerado controvérsia no seio da equipa médica e da administração hospitalar.

No âmbito da sua missão de análise dos problemas éticos suscitados pelos progressos científicos e tecnológicos, não cabe ao CNECV pronunciar-se sobre situações ou casos particulares. Não obstante, a questão colocada apresentava contornos éticos relevantes, sobre os quais o Conselho entendeu pronunciar-se em termos gerais e por sua iniciativa.

Tendo em conta fatores culturais e circunstâncias particulares, os destinos ou usos possíveis da placenta após o parto podem incluir estudos de investigação realizados com base em placentas doadas ou vendidas, uso comercial e mesmo preparação da placenta para consumo humano.

Atualmente, a legislação portuguesa integra a placenta no grupo dos resíduos hospitalares de incineração obrigatória. No entanto, esta classificação remete para legislação específica, ainda por publicar. Além disso, não enquadra as situações decorrentes de partos realizados no domicílio, em que nada se sabe sobre o destino dado às placentas.

Por isso, o Conselho considerou aconselhável definir formas de atender a estes pedidos, através de um procedimento ou de uma política institucional de conhecimento público que inclua os requisitos de manuseamento, preservação e entrega da forma mais segura, assim como as razões de eventuais recusas.

O CNECV entendeu não haver objeções éticas à lei que determina a incineração da placenta. Constatou a possibilidade de um regime específico que, salvaguardando imperativos de saúde pública, tenha em conta os valores culturais dos progenitores, possa vir a regular as condições da eventual disponibilização da placenta.

Foram Relatores os Conselheiros Lucília Nunes, Jorge Costa Santos e Sandra Horta e Silva. Parecer aprovado em Reunião Plenária no dia 15 de janeiro de 2016.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Cobertura noticiosa do parecer na imprensa diária e em fóruns especializados em assuntos jurídicos e de saúde.

Não foi até à data adotada legislação específica.

Parecer N.º 87/CNECV/2016 sobre os Projetos de Lei n.ºs 6/XIII (1.ª) PS, 29/XIII (1.ª) PAN, 36/XIII (1.ª) BE e 51/XIII (1.ª) PEV em matéria de Procriação Medicamente Assistida (PMA) e 36/XIII (1.ª) BE em matéria de Gestação de Substituição (GDS)

A Comissão Parlamentar de Saúde endereçou ao CNECV um pedido de apreciação e parecer sobre as seguintes iniciativas legislativas:

Projeto de Lei 6/XIII (1.ª) PS - "Segunda Alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho, alargando o âmbito dos beneficiários das técnicas de Procriação Medicamente Assistida";

Projeto de Lei n.º 29/XIII (1.ª) PAN - "Assegura a igualdade de direitos no acesso a técnicas de Procriação Medicamente Assistida, procedendo à segunda alteração à lei n.º 32/2006 de 26 de Julho";

Projeto de Lei n.º 36/XIII (1.ª) BE - "Garante o acesso de todas as mulheres à Procriação Medicamente Assistida (PMA) e regula o acesso à gestação de substituição, procedendo à segunda alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, alterada pela Lei n.º 59/2007, de 4 de setembro";

Projeto de Lei n.º 51/XIII (1.ª) PEV - "Alarga as condições de admissibilidade e o universo dos beneficiários das técnicas de procriação medicamente assistida, alterando a Lei n.º 32/2006, de 26 de julho".

Atendendo às matérias em causa, o CNECV desenvolveu a sua reflexão em dois pontos, dos quais se retiram as seguintes conclusões:

A. PROCRIAÇÃO MEDICAMENTE ASSISTIDA (PMA)

A aplicação das técnicas de PMA, desenvolvidas como resposta a problemas de saúde, a um projeto pessoal de procriação por opção da mulher deve fazer prevalecer o respeito pelos direitos da criança a nascer, cabendo ao Estado estabelecer os critérios de acesso e regular o seu uso. Em situações de recursos limitados, deverá prevalecer a sua aplicação como tratamento de infertilidade. Finalmente, foi recomendado um acompanhamento prudencial da aplicação das alterações legislativas.

B. GESTAÇÃO DE SUBSTITUIÇÃO

O CNECV considerou não estarem salvaguardados os direitos da criança a nascer e da mulher gestante e que o texto proposto não respondia à maioria das objeções e condições que o Conselho, já no seu parecer 63/CNECV/2012, tinha considerado cumulativamente indispensáveis, não tendo considerado justificável, do ponto de vista ético, a alteração do regime jurídico da gestação de substituição nos termos propostos pela iniciativa legislativa.

Foram Relatores os Conselheiros Rita Lobo Xavier, Jorge Soares e Lucília Nunes. Aprovado por maioria em Reunião Plenária do dia 11 de março de 2016.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

O parecer do CNECV teve extensa cobertura mediática. Foram posteriormente elaborados, em sede de Grupo de Trabalho da Comissão de Saúde, dois Textos de Substituição, que não voltaram ao CNECV para parecer. O primeiro resultou na publicação da Lei n.º 17/2016, de 20 de junho, alargando o âmbito do acesso às técnicas de PMA. O segundo, em matéria de gestação de substituição (Decreto N.º 27/XIII da Assembleia da República), foi devolvido à AR sem promulgação pelo Presidente da República em 7 de junho de 2016. A fundamentação teve por base os Pareceres n.º 63/CNECV/2012 e 87/CNECV/2016 do CNECV e referia: “um juízo sobre a matéria versada não pode nem deve ser formulado na estrita base de convicções ou posições pessoais do titular do órgão Presidente da República, mas atendendo, sobretudo, aos pareceres do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida”.

Uma nova redação do diploma viria a ser aprovada no Parlamento sem audição do CNECV (Decreto da Assembleia da República n.º 37/XIII). O Presidente da República entendeu promulgar o novo Decreto, atendendo a que o legislador “tomou em consideração partes determinantes da argumentação presidencial que sustentou o veto”, em especial o Parecer 87/CNECV/2016. Foi assim publicada a Lei n.º 25/2016, de 22 de agosto, procedendo à terceira alteração à Lei n.º 32/2006 de 26 de julho.

Parecer N.º 88/CNECV/2016 sobre a Proposta de Lei que altera a Lei N.º 12/2009, de 26 de março, relativa a certos requisitos técnicos para a Codificação de Tecidos e Células de Origem Humana

Esta reflexão foi suscitada por um pedido do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde sobre a Proposta de Lei que visava alterar a Lei n.º 12/2009, de 26 de março e transpor para a ordem jurídica interna a Diretiva n.º 2015/565/EU, da Comissão, de 8 de abril, relativa a determinados requisitos técnicos para a codificação dos tecidos e células de origem humana.

Considerando ser de valor ético relevante o propósito de promover legislação que garanta e reforce a qualidade e segurança relativa à aplicação de tecidos e células; que o valor ético da dádiva de tecidos e células é garantido através da uniformização dos requisitos técnicos da sua rastreabilidade; e que era necessária, também do ponto de vista ético, a uniformização e coerência dos princípios que se aplicam a situações idênticas, o CNECV não encontrou objeções éticas à Proposta de Lei.

Foram Relatores o Conselheiro André Dias Pereira e a Secretária Executiva Cíntia Águas. O parecer foi aprovado por unanimidade em Reunião Plenária, dia 29 de junho de 2016.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

V. Parecer n.º 93/CNECV/2017.

Parecer N.º 89/CNECV/2016 sobre o uso de sinalética no quarto ou unidade de tratamento de doentes infetados

O parecer surgiu na sequência do pedido enviado pela Direção do “Programa de Prevenção e Controlo de Infecção e resistências aos Antimicrobianos (PPCIRA)” da Direção-Geral de Saúde sobre a necessidade de sinalética no quarto ou unidade de tratamento do doente com infeção adquirida em ambiente hospitalar, no sentido de alertar os profissionais de saúde que lhe prestam cuidados, assim como familiares e visitantes, para as medidas de carácter preventivo recomendadas, visando diminuir o risco de transmissibilidade intra-hospitalar das infeções.

Salvaguardados os requisitos identificados, o CNECV entendeu não existir objeção ética ao uso de sinalética no quarto ou unidade de tratamento do doente infetado.

Foram Relatores os Conselheiros Sérgio Deodato e João Lobo Antunes. O parecer foi aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 29 de junho de 2016

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Cobertura de imprensa com divulgação do parecer e considerando a sinalética como uma “arma no combate a infeções hospitalares”. Acolhimento do parecer pela DGS e Ordem dos Médicos e a considerar na implementação de estratégias pelo Programa de Prevenção e Controlo de Infeções e de Resistência aos Antimicrobianos (PPCIRA-DGS).

Parecer N.º 90/CNECV/2016 sobre a apreciação do Projeto de Decreto-lei da regulamentação da Lei n.º 17/2006, 'Garantindo o acesso de todas as mulheres à Procriação Medicamente Assistida (PMA)'

O parecer foi suscitado por um pedido do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, no sentido da apreciação do Projeto de Decreto-Lei referente à regulamentação da Lei n.º 17/2016, de 20 de julho, que alarga o âmbito dos beneficiários das técnicas de procriação medicamente assistida (PMA).

A decisão de aplicar técnicas de PMA pode confrontar-se com a questão nuclear de como optar em situações de recursos limitados, impondo-se a definição de prioridades assentes em critérios explícitos nos quais a condição de doença deve prevalecer sobre as opções individuais.

O CNECV considerou continuarem ausentes aspetos éticos fundamentais relativos à proteção do nascituro e aos direitos da criança nascida sinalizados nos Pareceres n.º 87/CNECV/2016 e n.º 63/CNECV/2012. Foram agora explicitados os direitos das beneficiárias que decorrem do respeito pela

vontade de se submeterem às técnicas de PMA, mas não foi contemplado o valor superlativo dos interesses da criança que vai nascer. A identidade pessoal assume-se como um direito individual, pelo que o CNECV recomendou a consagração em lei de mecanismos para proporcionar informação sobre a origem parental quando for exigida, em tempo próprio, por quem nascer por aplicação das técnicas.

Foi ainda considerado que a legitimação administrativa conferida para a destruição de células reprodutivas e dos tecidos que as contêm e também de embriões congelados, conservados desde antes da entrada em vigor da Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, carece de sustentação ética porque não considera os pressupostos e os consentimentos que, à época, foram estabelecidos com os dadores e potenciais beneficiários.

Foram Relatores os Conselheiros Rita Lobo Xavier, Jorge Soares e Lucília Nunes. Parecer aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 14 de dezembro de 2016.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

V. Parecer 92/CNECV/2017. A matéria da destruição de células reprodutivas, tecidos e embriões conservados desde antes da entrada em vigor da Lei da PMA mereceu discussão autónoma na Assembleia da República, na sequência da qual foi publicada a Lei n.º 58/2017, de 25 de julho, procedendo à quarta alteração da Lei da PMA e contendo uma norma transitória relativa àquela matéria.

Parecer N.º 91/CNECV/2017 sobre o Projeto de Lei N.º 242/XIII/2ª (BE) Reconhece o Direito à Autodeterminação de Género

A Comissão Parlamentar de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias endereçou ao CNECV um pedido de parecer sobre o Projeto de Lei n.º 242/XIII/1.ª (BE), sob o título "Reconhece o direito à autodeterminação de género".

O CNECV constatou que o projeto interpretava o "reconhecimento da identidade e/ou expressão de género" como "livre autodeterminação do género", atribuindo-lhe, sem sustentação jurídico-constitucional suficiente, valor de "direito humano fundamental"; remetia para um exercício simples de vontade individual o ato de identificação pessoal no registo civil, desconsiderando a sua natureza pública, com todas as consequências daí advenientes; conferia aos menores de 16 anos o acesso universal à autodeterminação de género como expressão de vontade autónoma, sem acautelar ponderadamente questões associadas ao seu próprio processo de maturação e desenvolvimento neuro-psíquico e advogando a possibilidade de litígio judicial contra os progenitores; garantia o direito ao livre acesso ao SNS para efeitos de tratamentos farmacológicos e para realização de procedimentos cirúrgicos que têm efeitos

irreversíveis, sem a existência de um quadro clínico que configurasse apropriadamente as condições da intervenção terapêutica a realizar.

Pelo que, no enquadramento reflexivo que dedicou à proposta legislativa, o CNECV considerou não reunir a mesma condições para aprovação ética.

Foram Relatores os Conselheiros Filipe Almeida, Jorge Costa Santos, Lucília Nunes, Regina Tavares da Silva e Sandra Horta e Silva. O parecer foi aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 16 de janeiro de 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Na sequência da aprovação parlamentar da alteração à lei (Decreto n.º 203/XIII), o Presidente da República devolveu à Assembleia da República o Decreto sem promulgação, solicitando que se ponderasse a inclusão de relatório médico prévio à decisão sobre a identidade de género antes dos 18 anos de idade e justificando que a matéria “fica muito aquém da posição do Conselho Nacional de Ética e para as Ciências da Vida, que é mais rigorosa em termos de exigências, num domínio em que a inovação introduzida está longe de ser consensual quer na sociedade, quer nos próprios decisores políticos. (...) Por outro lado, e tal como em solicitações anteriores dirigidas à Assembleia da República, também quanto ao presente diploma, o Chefe de Estado não fez pesar - como nunca fará - na apreciação formulada a sua posição pessoal, que é idêntica à do Conselho Nacional de Ética e para as Ciências da Vida.”

Parecer N.º 92/CNECV/2017 sobre o Projeto de Decreto Regulamentar referente à regulação da Lei N.º 25/2016, de 22 de agosto, que regula o acesso à Gestação de Substituição

O parecer foi suscitado por um pedido do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, no sentido da reapreciação do Projeto de Decreto Regulamentar referente à regulamentação da Lei n.º 25/2016, de 22 de agosto, que regula o acesso à gestação de substituição, procedendo à terceira alteração à Lei n.º 32/2006 de 26 de julho, alterada pela Lei n.º 59/2007, de 4 de setembro e pela Lei n.º 17/2016, de 20 de junho.

Foi considerado que o projeto de regulamentação não acolhia nem desenvolvia recomendações anteriores do CNECV, nomeadamente aspetos fundamentais relativos à saúde, segurança e dignidade da criança nascida e à proteção do nascituro; a não previsão de procedimentos para a avaliação e o acompanhamento psicológico da grávida/puérpera gestante; a omissão da garantia da natureza não comercial do contrato; questões essenciais para o pleno exercício da autonomia e do consentimento esclarecido das partes contraentes; a possibilidade de obter, através de contrato de gestação em violação da lei, os mesmos efeitos que seriam alcançados por meio de um contrato válido, podendo mesmo agravar a vulnerabilidade situacional da mulher

gestante. Realçaram-se ainda múltiplas e potencialmente conflitantes atribuições da entidade que supervisiona todo o processo.

Pelo que o CNECV considerou não reunir a mesma iniciativa condições para aprovação ética.

Foram Reladoras as Conselheiras Rita Lobo Xavier e Lucília Nunes. Aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 16 de janeiro de 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

O Decreto Regulamentar n.º 6/2017, de 31 de julho, veio regulamentar o acesso à gestação de substituição, definindo o procedimento de autorização prévia a que se encontra sujeita a celebração de negócios jurídicos de gestação de substituição e o próprio contrato, acolhendo recomendações do Parecer do CNECV, nomeadamente que os contratos de gestação de substituição assegurem a prevalência dos interesses da criança sobre quaisquer outros e que os interesses da mulher gestante sejam tidos em devida consideração, bem como recomendações de cláusulas indispensáveis nos contratos-tipo.

Em fevereiro de 2017, e a pedido de um grupo de trinta Deputados à Assembleia da República, foi requerida ao Tribunal Constitucional a declaração da inconstitucionalidade, com força obrigatória geral dos n.ºs 1 a 12 do artigo 8.º da Lei da PMA, sob a epígrafe "Gestação de substituição", por violação do princípio da dignidade da pessoa humana, do dever do Estado de proteção da infância, do princípio da igualdade e do princípio da proporcionalidade patentes na Constituição.

Em 24 de abril de 2018, no âmbito do processo de fiscalização sucessiva abstrata da constitucionalidade n.º 95/17, o Tribunal Constitucional proferiu o Acórdão do n.º 225/2018, pelo qual declarou a inconstitucionalidade, com força obrigatória geral, de determinadas normas da Lei da PMA.

Em novembro de 2018, o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda deu entrada do Projeto de Lei n.º 1030/XIII/4ª "Alteração ao Regime Jurídico da Gestação de Substituição (quinta alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)", visando a "alteração do regime jurídico, conformando-o com o Acórdão do Tribunal Constitucional, nomeadamente nas matérias da revogabilidade do consentimento da gestante, da nulidade do negócio jurídico e da determinabilidade quanto ao contrato de gestação de substituição."

Parecer N.º 93/CNECV/2017 sobre a Proposta de Lei N.º 32/XIII/2ª (GOV) relativa ao regime jurídico de qualidade e segurança dos tecidos e células

Esta reflexão foi suscitada por um pedido da Comissão parlamentar de Saúde sobre a Proposta de Lei n.º 32/XIII que altera a Lei n.º 12/2009, de 26 de março, e transpõe para

a ordem jurídica interna a Diretiva n.º 2015/565/UE da Comissão, de 8 de abril, relativa a certos requisitos técnicos para a codificação dos tecidos e células de origem humana, e a Diretiva n.º 2015/566/UE, da Comissão, de 8 de abril, que veio estabelecer os procedimentos de verificação da equivalência das normas de qualidade e segurança dos tecidos e células importados, em especial os regimes de autorização e inspeção que reflitam o processo de verificação adotado para as atividades relacionadas com tecidos e células desenvolvidas no interior da União Europeia.

Considerando o valor ético relevante de legislação que garanta e reforce a qualidade e segurança relativas à utilização de tecidos e células e que o valor altruísta e solidário da dádiva de tecidos e células fica melhor salvaguardado através da uniformização dos requisitos técnicos da sua rastreabilidade, com a desejável uniformização e coerência dos princípios e normas de qualidade e segurança dos tecidos e células importados, o CNECV manifestou a sua concordância no plano ético com a Proposta de Lei.

Foi Relator o Conselheiro André Dias Pereira. Aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 16 de janeiro de 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Acolhido o parecer do CNECV, foi publicada a Lei n.º 99/2017, de 25 de agosto - "Procede à segunda alteração à Lei n.º 12/2009, de 26 de março, que estabelece o regime jurídico da qualidade e segurança relativa à dádiva, colheita e análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição e aplicação de tecidos e células de origem humana, e transpõe as Diretivas 2015/565/UE e 2015/566/UE, da Comissão, de 8 de abril de 2015."

Parecer N.º 94/CNECV/2017 sobre o projeto de Proposta de Lei que estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa

O Senhor Ministro Adjunto solicitou a apreciação ética do CNECV sobre o "Projeto de Proposta de Lei que estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa".

Permaneceram objeções relacionadas com a questão ética nuclear do conflito entre a interpretação do exercício da autonomia enquanto capacidade para construir uma narrativa pessoal de direitos e valores e os direitos de terceiros, como cônjuges e descendentes, que pudessem ficar comprometidos nesse entendimento.

Assim, o CNECV considerou que a proposta não diferia substantivamente do projeto apresentado pelo Bloco de Esquerda que, pelas razões explicitadas no Parecer n.º 91/CNECV/2017, não recebeu aprovação ética.

Foram Relatores os Conselheiros Jorge Costa Santos, Lucília Nunes e Sandra Horta e Silva. Aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 6 de março de 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

V. Parecer n.º 97/CNECV/2017.

Parecer N.º 95/CNECV/2017 sobre a transmissão de informação relativa às Diretivas Antecipadas de Vontade

O presente parecer surgiu na sequência do pedido do Departamento da Qualidade de um centro hospitalar sobre os aspetos éticos relacionados com a divulgação de informação relativa ao exercício de direitos em matéria de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) em ambiente hospitalar, e se “se seria aceitável esta abordagem no momento de sofrimento intenso em que um doente se submete ao internamento”.

O CNECV considerou que o direito dos utentes do sistema nacional de saúde a ser informados sobre o modo de efetuar as suas DAV e a ver esclarecidas as suas dúvidas deve ser sempre tido em conta. A obrigação de informar compete, em primeiro lugar, às organizações de saúde na dependência do Ministério da Saúde, por meios adequados e proporcionados e com respeito pela não imposição de informação a pessoas em situação de particular vulnerabilidade, como são os doentes em internamento hospitalar. Um sistema de garantia da qualidade, sendo relevante em saúde e tendo, ele próprio, um valor ético fundamental, deve respeitar os princípios éticos inerentes à prática assistencial, nomeadamente, e quanto à matéria em apreço, o respeito pela vulnerabilidade.

Foram Relatores os Conselheiros Sandra Horta e Silva e Sérgio Deodato. O Parecer foi aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 06 de março de 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Cobertura noticiosa do parecer na imprensa diária e em fóruns especializados em assuntos jurídicos e de saúde. O Governo anunciou na mesma data a aposta em novas campanhas de divulgação relativamente às DAV.

Parecer N.º 96/CNECV/2017 sobre o Projeto de Decreto-Lei que regula a composição, a constituição, as competências e o funcionamento das Comissões de Ética e procede à revogação do Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de maio

O Secretário de Estado Adjunto e da Saúde solicitou ao CNECV um parecer sobre o “Projeto de Decreto-Lei que regula a composição, a constituição, as competências e o

funcionamento das Comissões de Ética que funcionam nas instituições de saúde dos sectores público, privado e social e nas instituições de ensino superior onde se realizem estudos clínicos”. O Projeto visava revogar o Decreto-Lei nº 97/95, de 10 de maio - “Regulamenta as comissões de ética para a saúde”, com repercussão direta na dinâmica das Comissões de Ética nas instituições de saúde e abrangendo ainda as instituições do ensino superior.

O CNECV considerou que o texto proposto não dava resposta adequada, quer à evolução do conceito de Comissão de Ética (CE), quer aos desafios que às CE são hoje colocados. Recomendou que a revisão legislativa tivesse em consideração a necessidade de uma maior fundamentação e linguagem éticas; uma melhor descrição das competências, constituição e atividade das CE; o foco desproporcional das atividades das CE na investigação, com inaceitável secundarização da reflexão sobre questões de índole assistencial; a referência inadequada à Rede Nacional das Comissões de Ética para a Saúde (RNCES) e o reforço da sua coordenação pela entidade dirigida à ética da investigação com medicamentos e dispositivos médicos.

Foram Relatores os Conselheiros Filipe Almeida, António Sousa Pereira e Carlos Maurício Barbosa. Aprovado por unanimidade em Reunião Plenária dia 8 de maio, 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Houve acolhimento de grande parte das recomendações do CNECV na reformulação da proposta normativa. Nessa sequência, foi publicado o Decreto-Lei n.º 80/2018, de 15 de outubro - “Estabelece os princípios e regras aplicáveis às comissões de ética que funcionam nas instituições de saúde, nas instituições de ensino superior e em centros de investigação biomédica que desenvolvam investigação clínica”.

Parecer N.º 97/CNECV/2017 sobre a Proposta de Lei N.º 75/III/2ª GOV - Estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa

A Comissão Parlamentar de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias endereçou ao CNECV um pedido de parecer sobre a Proposta de Lei n.º 75/XIII/2.ª (GOV) “Estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa”.

O CNECV assinalou como positiva a necessidade de uma avaliação prévia por médico especialista em psiquiatria para tratamentos e intervenções cirúrgicas de reatribuição sexual, já que os projetos anteriores não consideravam a existência de pessoas cuja autodeterminação estivesse comprometida por perturbações mentais. O relatório médico visa proteger as pessoas identificadas na previsão da norma, evitando que se

submetam a cirurgias de reatribuição sexual sem indicação para tal, a maioria das vezes irreversíveis nas alterações anatómicas introduzidas.

Todavia, não foi considerado nenhum outro mecanismo direcionado às pessoas que em idêntica situação pretendam recorrer ao procedimento administrativo de mudança de sexo e de alteração de nome, o que adicionou fundamentos éticos para a rejeição da proposta aos que já haviam sido assumidos no Parecer N.º 91/CNECV/2017 e no Parecer N.º 94/CNECV/2017.

Foi Relatora a Conselheira Sandra Horta e Silva. Aprovado por maioria em Reunião Plenária do dia 10 de julho de 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Na sequência dos trabalhos parlamentares, foi aprovado o Decreto da Assembleia da República n.º 228/XIII relativo ao direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e à proteção das características sexuais de cada pessoa, partindo da proposta do Governo. Considerando que a alteração aprovada pela Assembleia da República seguia, genericamente, o sentido do reparo anterior, o Presidente da República promulgou o Decreto. Foi assim publicada a Lei n.º 38/2018, de 7 de agosto, estabelecendo o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa. A norma em vigor não contempla expressamente a possibilidade de os menores a partir dos 16 anos interporem uma ação judicial caso não obtenham o consentimento dos pais para o procedimento.

Parecer N.º 98/CNECV/2017 sobre listas de espera na realização de Diagnóstico Genético Pré-Implantação (DGPI)

O pedido de Parecer feito ao CNECV por um centro hospitalar teve por base um caso concreto de apreciação ética de um conjunto de critérios relativos ao estabelecimento de prioridades nos tratamentos de Procriação Medicamente Assistida. À época dos factos, havia apenas um centro público no país a realizar o procedimento de Injeção Intracitoplasmática de Espermatozoides (ICSI) com ciclo de Diagnóstico Genético Pré-Implantação (DGPI), com uma lista de espera de cerca de dezoito meses. Considerados os limites etários regulamentarmente impostos às beneficiárias das técnicas, o tempo de demora da preparação da técnica e uma lista de espera extensa, o centro admitiu a limitação da inscrição de candidatas à técnica até dois anos antes da idade limite. Uma potencial beneficiária excluída pela aplicação desse critério suscitou a questão, tendo a Entidade Reguladora da Saúde (ERS) emitido uma orientação de inclusão que o centro hospitalar aceitou. O CNECV apreciou em termos gerais a legitimidade da limitação de acesso por parte de beneficiárias nestas circunstâncias.

Num sistema de saúde de cobertura universal e geral, é eticamente justificado haver critérios públicos e transparentes de priorização nas listas de espera para acesso às técnicas de DGPI, validados pela autoridade pública competente, baseados em sólida evidência científica e tendo em conta as características da doença a diagnosticar e as características da mulher ou do casal.

Na definição de prioridades devem ter-se em conta os princípios éticos da razoabilidade, transparência, justificabilidade e equidade, que permitam garantir a justiça e a prestação de contas relativamente às decisões. O respeito pela equidade geográfica deve ser equacionado e os serviços de saúde devem adotar sempre uma comunicação humanizada, que tenha em conta a vulnerabilidade de quem a eles recorre.

Foram Relatores a Conselheira/os Conselheiros André Dias Pereira, Ana Sofia Carvalho e José Manuel Silva. Parecer aprovado por maioria em Reunião Plenária do dia 10 de julho de 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Não reportado.

Parecer N.º 99/CNECV/2017 sobre a Proposta de Declaração Universal sobre Igualdade de Género

A Comissão Nacional da UNESCO endereçou ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida um pedido de parecer sobre uma Proposta de “Declaração Universal sobre Igualdade de Género”, da autoria de uma equipa liderada pelo Professor Doutor Rui Nunes, que os autores pretendem seja adotada pela UNESCO.

O CNECV considerou que a proposta de texto para uma “Declaração Universal sobre a Igualdade de Género”, em função do propósito enunciado, não reunia as condições éticas para aprovação, designadamente por questões de conceptualização, de seleção e abordagem das áreas abrangidas no âmbito da Declaração, de adoção de uma perspetiva específica de Igualdade de Género, assim como na formulação dos objetivos e princípios e na abordagem de aspetos particulares diferente de uma afirmação de direitos em termos genéricos e universalistas.

Foram Relatores os Conselheiros Regina Tavares da Silva e José Esperança Pina. O Parecer foi aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 10 de novembro de 2017.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Não reportado. Não é conhecida, até esta data, a adoção pela UNESCO de uma Declaração com este teor.

Parecer N.º 100/CNECV/2018 sobre o Estatuto do Maior Acompanhado

A Senhora Ministra da Justiça endereçou ao CNECV um pedido de apreciação e parecer sobre a Proposta de Lei n.º 187/2017, que visava estabelecer o regime do maior acompanhado, em substituição dos institutos da interdição e inabilitação, alterando profundamente mais de uma vintena de diplomas e, além do mais, os artigos 138.º a 156.º do Código Civil.

O parecer acolheu como positivos os objetivos prosseguidos pela proposta na transposição para o ordenamento jurídico nacional dos princípios constantes da Convenção das Nações Unidas de 30 de março de 2007 sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Considerou, no entanto, que o projeto suscitava reservas de natureza ética, entre outros na caracterização das situações de incapacidade diminuída, nos critérios de correspondência entre as situações de limitações ao exercício pessoal e autónomo dos direitos e as concretas medidas a aplicar ou no domínio de atuação autónoma no âmbito dos atos de natureza pessoal e nas diferentes situações de índole patrimonial.

Foram Relatores a Conselheira Rita Lobo Xavier e o Conselheiro Jorge Costa Santos. Aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 8 de janeiro de 2018.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Cobertura noticiosa do parecer na imprensa diária e em fóruns especializados em assuntos jurídicos e de saúde. Foram tidas em conta algumas das reservas postas pelo CNECV ao texto anterior, que foi reformulado - V. Parecer 102/CNECV/2018.

Parecer N.º 101/CNECV/2018 sobre o Projeto de Lei n.º 418/XIII/2ª, "Regula o acesso à morte medicamente assistida"

A reflexão do CNECV foi suscitada pelo pedido de parecer da Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias da Assembleia da República relativamente ao Projeto de Lei n.º 418/XIII/2ª (PAN) "Regula o acesso à morte medicamente assistida, na vertente de eutanásia e suicídio medicamente assistido".

Considerou o CNECV estar em causa uma proposta de criação de um direito de alguém a ser atendido quanto ao seu pedido para ser morto, independentemente de quem

pratica o ato de matar – o próprio ou terceiro ou do procedimento farmacológico para, sob prescrição médica, o concretizar.

Tendo em conta os propósitos enunciados no Projeto de Lei e a fundamentação apresentada, bem como a consideração ética da expressão da vontade e exercício da autonomia, a intervenção central do médico, a inexistência de escolhas viáveis nos cuidados em fim de vida, a participação dos cidadãos nas decisões em final de vida, a perceção social das decisões, o CNECV deliberou que o Projeto de Lei não reunia as condições éticas para a emissão de parecer positivo.

Foram Relatores os Conselheiros Lucília Nunes, Luís Duarte Madeira e Sandra Horta e Silva. Aprovado por maioria em Reunião Plenária do dia 5 de março de 2018.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Não reportado. No dia 29 de maio de 2018, as quatro propostas legislativas em matéria de “Morte medicamente assistida”, respetivamente da autoria do PS, do Bloco de Esquerda, dos Verdes e do PAN, foram rejeitadas em votação em plenário da Assembleia da República.

Por tal votação ter decorrido antes da emissão de parecer do CNECV relativamente a três dos Projetos de Lei rejeitados, o CNECV deu por terminada a sua apreciação, decisão que comunicou ao Parlamento.

Parecer N.º 102/CNECV/2018 sobre a Proposta de Lei n.º 110/XIII/3.ª (GOV) Estabelece o regime do maior acompanhado, em substituição dos institutos da interdição e da inabilitação

A Comissão Parlamentar de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias solicitou ao CNECV um parecer sobre a Proposta de Lei n.º 110/XIII/3.ª (GOV) – “Estabelece o regime do maior acompanhado, em substituição dos institutos da interdição e da inabilitação”.

O CNECV manteve o sentido do parecer n.º 100/CNECV/2018 emitido anteriormente sobre a mesma matéria.

Foram Relatores os Conselheiros Jorge Costa Santos e Rita Lobo Xavier. Aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 9 de abril de 2018.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

A reflexão do CNECV foi tida em conta na versão final do documento e, em agosto do mesmo ano foi publicada a Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto – “Cria o regime jurídico do

maior acompanhado, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação, previstos no Código Civil”.

Parecer N.º 103/CNECV/2018 sobre os PJI N.º 726/XIII/3.ª BE e 727/XIII/3.ª PAN Utilização de canábis para fins medicinais

A Comissão de Saúde da Assembleia da República endereçou ao CNECV um pedido de parecer sobre o Projeto de Lei n.º 726/XIII/3.ª, apresentado pelo Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda e o Projeto de Lei n.º 727/XIII/3.ª, apresentado pela Representação Parlamentar do PAN, ambos com o objetivo de estabelecer um quadro legal para a prescrição, dispensa e cultivo para uso pessoal da planta, substâncias e preparações de Cannabis para fins medicinais.

O CNECV emitiu parecer ético desfavorável sobre as iniciativas legislativas apresentadas por considerar que, ao autorizarem nos termos propostos o auto-cultivo da Cannabis sativa L., tornariam essa atividade desinserida dos procedimentos de regulação técnica e científica por parte da agência nacional (INFARMED, IP), não ficando certificada a sua utilização terapêutica ou segurança, o que é eticamente inaceitável.

Foram Relatores os Conselheiros Carlos Maurício Barbosa e Maria do Céu Soares Machado. Parecer aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 4 de junho de 2018.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Não reportado. Foi no mês seguinte aprovada a Lei n.º 33/2018, de 18 de julho - “Regula a utilização de medicamentos, preparações e substâncias à base da planta da canábis, para fins medicinais”, regulamentada em 2019 pelo Decreto-Lei n.º 8/2019, de 15 de janeiro - “Regulamenta a utilização de medicamentos, preparações e substâncias à base da planta da canábis para fins medicinais”.

A utilização da substância para fins recreativos e o auto-cultivo foram reprovados.

Parecer N.º 104/CNECV/2019 sobre a alteração ao regime jurídico da gestação de substituição

Tendo em conta a reflexão dos pareceres anteriores, o CNECV entendeu que:

As alterações projetadas em função do consentimento da gestante expunham os riscos do contrato de gestação de substituição e criar questões éticas novas, sobretudo ao permitir a revogação do consentimento da gestante até ao final do prazo legalmente previsto para o registo da criança nascida, implicando a possibilidade de frustração de realização do projeto parental. Ao permitir a desvinculação imotivada da gestante,

desvirtuavam o equilíbrio encontrado para o contrato e o enquadramento ético do mesmo, fundado na solidariedade e altruísmo da gestante e criavam, à partida, um conflito eventual entre os autores do projeto parental e a gestante, subordinando-se totalmente o destino do projeto parental à vontade desta.

Foram Relatores os/as Conselheiros/as Rita Lobo Xavier, Ana Sofia Carvalho, Tiago Duarte e Miguel Guimarães. O Parecer foi aprovado por unanimidade em Reunião Plenária de dia 1 de fevereiro de 2019.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

O texto de substituição foi aprovado em AR e enviado para promulgação, tendo o Presidente da República solicitado a fiscalização preventiva da constitucionalidade. O decreto foi vetado pelo Tribunal Constitucional pelo Acórdão n.º 465/2019, de 18 de outubro, confirmando a declaração de inconstitucionalidade do regime que permite a revogação do consentimento dado pela gestante de substituição apenas até ao início dos tratamentos de PMA, e não até à entrega aos "beneficiários" da criança assim gerada.

Na sequência do Acórdão o Presidente da República devolveu à Assembleia da República, sem promulgação, o Decreto referido.

Após eleições, já no decurso da nova legislatura, deram entrada na Assembleia da República o PL 71/XIV/1ª, submetido pelo Grupo Parlamentar do BE, e o Projeto de Lei 247/XIV, submetido pelo Grupo Parlamentar do PAN, com o intuito de proceder aos ajustamentos necessários para rever as normas do regime jurídico do contrato de gestação em conformidade com as exigências decorrentes dos Acórdãos proferidos pelo Tribunal Constitucional.

Parecer N.º 105/CNECV/2019 sobre tratamento compulsivo e direitos das pessoas com doença mental

Este parecer, de iniciativa do CNECV, partiu da constatação de que o debate sobre o tratamento compulsivo de pessoas com doença mental tem envolvido diversas instituições com vista à aprovação de disposições normativas sobre as suas indicações e condições de prescrição. A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas em 30 de março de 2007 e aprovada pelo Estado Português em 7 de maio de 2009 veio consagrar um amplo espectro de direitos, incluindo na sua consideração pessoas com "incapacidades duradouras, físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais". Esses direitos fundamentam-se em princípios éticos e jurídicos de vocação universal, nomeadamente os que decorrem do princípio do respeito pela dignidade humana. No entanto, a aplicação daqueles princípios tem vindo a suscitar controvérsia quando, em situações excecionais, há indicação clínica justificada para a contenção e o tratamento formalmente não consentidos.

Quando a autonomia está comprometida, as decisões são tomadas no melhor interesse e para bem da pessoa que não manifesta capacidade para decidir por si. Tal pode incluir as formas de doença mental cuja situação clínica coloque em risco a vida do doente e cause danos a terceiros (familiares, cuidadores, comunidade) e bens.

Reconhecendo a autonomia como uma das expressões da dignidade da pessoa, o CNECV considerou que este poder não deverá ser exercido por outrem senão em condições de exceção. A prescrição de tratamentos e de medidas que, no limite, podem considerar a sua contenção, sob controlo judicial, tem um valor ético beneficente. O seu uso deve ser fundamentado, adequado, subsidiário e proporcional, com a finalidade de obter melhoria clínica.

Na defesa do melhor bem da pessoa com doença mental, deve o Estado proporcionar os meios adequados para obter os melhores resultados nas diferentes fases da doença, publicar normas de boas práticas, promover a formação dos profissionais e divulgar as circunstâncias, critérios e propósitos em que o tratamento compulsivo é justificado.

Foram Relatores os Conselheiros Jorge Costa Santos e Luís Duarte Madeira. Parecer aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 8 de julho de 2019.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

A súmula das considerações do CNECV foi remetida ao Comité Diretor de Bioética do Conselho de Europa como contributo para os trabalhos em curso nesta entidade sobre a mesma matéria.

Parecer N.º 106/CNECV/2019 sobre Dispositivos Médicos para diagnóstico *in vitro*

O Conselho Diretivo do INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I. P., solicitou parecer sobre a eventual “necessidade da adoção de requisitos mais restritivos e/ou específicos” aos constantes no artigo 4.º do Regulamento (EU) 2017/746 do Parlamento Europeu e do Conselho de 5 de abril de 2017, 2, relativo aos dispositivos médicos para diagnóstico *in vitro* e que revoga a Diretiva 98/79/CE e a Decisão 2010/227/UE da Comissão, tendo em consideração, nomeadamente, “os princípios e determinações nacionais” constantes da Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro, alterada pela Lei n.º 26/2016, de 22 de agosto, e do Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto.

Atendendo a que aquele Regulamento permite que os Estados-Membros “adotem ou mantenham medidas a nível nacional mais protetoras dos doentes, mais específicas ou que estejam relacionadas com o consentimento esclarecido” foi questionada a

necessidade de adotar medidas adicionais ou requisitos mais específicos do que os estabelecidos na norma comunitária.

Na sua reflexão, o CNECV teve em conta que a legislação nacional em vigor já assegura as medidas mencionadas no Regulamento, e que o Estado Português aprovou o Protocolo Adicional à Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina relativo a Testes Genéticos para fins de Saúde, que também enuncia medidas em matéria de "Informação, aconselhamento genético e consentimento". Ambos os documentos acautelam princípios de beneficência, não-maleficência e de autonomia, encontrando-se defendidos os valores da dignidade humana.

O CNECV foi assim de parecer que a legislação em vigor dispensa de uma perspetiva ética, a adoção de medidas adicionais mais restritivas e/ou específicas, sem prejuízo de revisão ética face à futura evolução da ciência e da tecnologia no domínio científico dos testes genéticos.

Foi Relator o Presidente, Jorge Soares. No âmbito dos trabalhos do presente parecer, foi solicitado um estudo especializado a Jorge Sequeiros, Professor Catedrático de Genética Médica, Genética Clínica e de Genética e Bioética. Parecer aprovado por unanimidade em Reunião Plenária do dia 21 de outubro de 2019.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Acolhimento pelo INFARMED para instrução do processo.

Parecer N.º 107/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 4/XIV/1.ª (BE) - "Define e regula as condições em que a antecipação da morte, por decisão da própria pessoa com lesão definitiva ou doença incurável e fatal e que se encontra em sofrimento duradouro e insuportável, não é punível"

Parecer N.º 108/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 67/XIV/1ª (PAN) - "Regula o acesso à morte medicamente assistida"

Parecer N.º 109/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 104/XIV/1ª (PS) - "Procede à 50.ª alteração ao Código Penal, regulando as condições especiais para a prática de eutanásia não punível"

Parecer N.º 110/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 168/XIV/1ª (PEV) - "Define o regime e as condições em que a morte medicamente assistida não é punível"

O CNECV recebeu da Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias da Assembleia da República pedidos de apreciação ética que deram origem aos Pareceres N.º 107/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 4/XIV/1.ª (BE) "Define e regula as condições em que a antecipação da morte por decisão da própria pessoa com lesão definitiva ou doença incurável e fatal e em sofrimento duradouro e insuportável,

quando praticada ou ajudada por profissionais de saúde, não é punível”; 108/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 67/XIV/1ª (PAN) “Regula o acesso à morte medicamente assistida”; 109/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 104/XIV/1ª (PS) “Procede à 50.ª alteração ao Código Penal, regulando as condições especiais para a prática de eutanásia não punível”; 110/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 168/XIV/1ª (PEV) “Define o regime e as condições em que a morte medicamente assistida não é punível”.

Foi expressamente referido que esta não deveria ser entendida como uma reflexão sobre a eutanásia e o suicídio ajudado, tal como estes conceitos são em geral entendidos; antes, o conteúdo dos PL foi o que em concreto motivou a análise ética. Assim, na reflexão que sustenta os pareceres, o CNECV considerou desde logo os motivos invocados pelas iniciativas e os fundamentos do processo de decisão, designadamente:

- A ausência de estudos prévios que possam auxiliar a clarificação e sustentação de uma moldura jurídica nesta matéria;
- A insuficiente consideração de respostas mediadas, relacionais e integradoras, que respeitem e abriguem as múltiplas dimensões do sofrimento humano (medo, perda de controlo, solidão, sentimento de “fardo”, dor física insuportável) e que as abordem num plano humano e solidário.

Foram ainda considerados os seus efeitos e impactos:

- Pelo desconhecimento de quantos profissionais estarão disponíveis para concretizar um conjunto vasto de responsabilidades implicadas nas iniciativas legislativas (processo médico-administrativo, realização material do ato de eutanásia, prescrição de fármacos letais), atualmente excluídas da praxis médica e da lei que a regula;
- Na figura do objetor de consciência, que não parece poder ser invocada para tarefas que não sejam consideradas “atos da profissão” - designadamente, o ato de executar a morte a pedido da pessoa doente ou de lhe fornecer os meios para que o faça, e o processo e diligências necessárias para acordar com a instituição escolhida o dia e a hora de concretização do pedido de morte;
- Na imprecisão da relação de todos os intervenientes (v. médicos, enfermeiros, farmacêuticos) com o Sistema de Saúde e com as estruturas do Serviço Nacional de Saúde, nomeadamente com novas tarefas e responsabilidades que possam colidir com o escopo das suas competências;
- No desconhecimento dos encargos organizacionais e financeiros para o Serviço Nacional de Saúde, ao acrescentar a prestação de novos serviços e exigências em recursos físicos e humanos, com risco de empobrecimento da oferta de apoio clínico, psicológico e social em fim de vida;
- Na indefinição do que caberá ao Estado, e em que termos, na responsabilidade de assegurar as condições materiais e humanas que permitam aos cidadãos exercer esse

proposto direito sem discriminação de qualquer natureza (económica, social, étnica ou geográfica).

O CNECV emitiu pareceres desfavoráveis às iniciativas por entender que as mesmas não constituíam uma resposta eticamente aceitável para a salvaguarda dos direitos de todos/as e das decisões de cada um em final da vida, não considerando nem valorizando os diferentes princípios, direitos e interesses em presença, que devem ser protegidos e reafirmados.

Foram Relatores os/as Conselheiros/as Lucília Nunes, Luís Duarte Madeira, Sandra Horta e Silva e Jorge Soares. Os quatro Pareceres do Conselho, com semelhanças e diferenças entre si, refletem o compromisso obtido das posições dos seus membros, que assim aprovaram os pareceres por uma maioria de dezassete votos em Reunião Plenária do dia 17 de fevereiro de 2020, a que se juntou uma declaração de sentido de voto.

Nota - o pedido de parecer sobre a iniciativa legislativa sobre a mesma matéria da autoria da Iniciativa Liberal - Projeto de Lei n.º 195/XIV/1.ª (IL) - "Regula a antecipação do fim da vida, de forma digna, consciente e medicamente assistida" - foi recebido a poucos dias da reunião plenária do CNECV, pelo que não foi nesta data objeto de apreciação.

Impacto dos pareceres e desenvolvimentos:

Em 20 de fevereiro de 2020, Os cinco projetos de lei do BE, PAN, PS, PEV e Iniciativa Liberal sobre a eutanásia foram aprovados no Parlamento, após o que baixaram à comissão de especialidade - Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias, continuando os trabalhos parlamentares.

Parecer 111/CNECV/2020 sobre os Projetos de Lei n.º 71/XIV/1ª (BE) "Alteração ao regime jurídico da gestação de substituição (sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)" e n.º 247/XIV/1ª (PAN) "Garante o acesso à gestação de substituição, procedendo à sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho (procriação medicamente assistida)"

O parecer foi suscitado por um pedido da Comissão de Saúde da Assembleia da República, dirigido ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), para apreciação do Projeto de Lei n.º 71/XIV/1ª "Alteração ao Regime Jurídico da Gestação de Substituição (Sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)" da autoria de um conjunto de deputadas e deputados do Bloco de Esquerda e do Projeto de Lei n.º 247/XIV/1ª "Garante o acesso à gestação de substituição, procedendo à sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho (procriação medicamente assistida)", da autoria de um grupo de deputadas e deputados do PAN.

Com referência ao risco de instrumentalização da mulher gestante e às condições excecionais e cumulativas de aceitação da gestação de

substituição refletidas em pareceres anteriores, o CNECV reconheceu a sensibilidade da questão e a tendência de índole cultural e social no sentido da aceitação excepcional da gestação de substituição, não tendo, contudo, sido ainda encontrada uma solução legislativa adequada que permita conciliar todos os direitos potencialmente em conflito.

As alterações incluídas nos Projetos de Lei n.º 71/XIV/1ª e n.º 247/XIV/1ª não alcançaram o propósito daquela conciliação, o que motivou que o CNECV emitisse parecer desfavorável.

Foram relatoras as Conselheiras Rita Lobo Xavier e Ana Sofia Carvalho.

O parecer foi aprovado por maioria na reunião plenária de dia 2 de setembro de 2020 e ratificado na reunião plenária de dia 17 de setembro de 2020.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Por determinar à data do presente relatório.

Parecer 112/CNECV/2020 sobre os Projetos de Lei n.º 223/XIV/1ª (PS) “Sétima alteração à lei n.º 32/2006, de 26 de julho, alargando as situações de realização de inseminação *post mortem*” e Projeto de Lei n.º 237/XIV/1ª (BE) “Altera o regime da procriação medicamente assistida, permitindo a inseminação *post mortem* para realização de projeto parental claramente estabelecido (sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)”.

O Parecer foi suscitado por um pedido da Comissão de Saúde da Assembleia da República, dirigido ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), para apreciação do Projeto de Lei n.º 223/XIV (PS) “Sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, alargando as situações de realização de inseminação *post mortem*, da autoria de um conjunto de deputadas e deputados do Partido Socialista e do Projeto de Lei 237/XIV (BE) “Altera o Regime da Procriação Medicamente Assistida, permitindo a inseminação *post mortem* para realização de projeto parental claramente estabelecido (sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)”.

Na sua reflexão, o CNECV considerou existir uma diferença substancial, do ponto de vista ético, entre uma diferença entre o embrião e o sémen recolhido e entre a transferência de gâmetas e a transferência de embriões, bem como entre o dador de gâmetas e o autor do projeto parental. Do ponto de vista da fundamentação ético-jurídica, considerou também haver uma diferença inegável entre um projeto parental iniciado por uma mulher com recurso a dador de gâmetas masculinos e um projeto biparental. Assim, a justificação para a licitude da inseminação *post mortem* residirá na autonomia da mulher que quer ser mãe e em quem irão ser aplicadas as técnicas de PMA, autonomia essa que estará certamente afetada pela morte do marido ou companheiro.

Os argumentos aduzidos nos Projetos de Lei n.º 223/XIV e n.º 237/XIV não eliminam as reservas de natureza ética mencionadas nos pareceres anteriores do Conselho relativamente à utilização dos gâmetas depois da morte do autor do projeto parental, o que motiva que o CNECV emita parecer desfavorável.

Foram relatores os/as Conselheiros/as Rita Lobo Xavier, Ana Sofia Carvalho, Filipe Almeida e Luís Duarte Madeira.

O parecer foi aprovado por maioria na reunião plenária de dia 2 de setembro de 2020 e ratificado na reunião plenária de dia 17 de setembro de 2020.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Por determinar à data do presente relatório.

Parecer 113/CNECV/2020 sobre o Projeto de Lei n.º 231/XIV/1ª “sétima alteração à lei nº 32/2006, de 26 de junho, aumentando de três para cinco ciclos de tratamentos de segunda linha de procriação medicamente assistida, comparticipados pelo serviço nacional de saúde”

O parecer foi suscitado por um pedido da Comissão de Saúde da Assembleia da República, dirigido ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), para apreciação do Projeto de Lei n.º 231/XIV/1ª “Sétima alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, aumentando de três para cinco ciclos de tratamentos de segunda linha de Procriação Medicamente Assistida, comparticipados pelo Serviço Nacional de Saúde”, da autoria de um conjunto de deputadas e deputados do CDS-PP. Assim, o CNECV considerou:

- 1. As boas práticas clínicas apoiam-se em estudos validados pela comunidade científica e que fundamentam recomendações das sociedades científicas, associações médicas e autoridades de saúde.**
- 2. O Projeto de Lei n.º 231/XIV/1ª invoca um estudo que não identifica e usa argumentação que não se sustenta na evidência (prova científica) de que expandir o número de ciclos consegue um reforço de benefício social sem custos desproporcionados.**
- 3. Este facto não justifica que, no presente, se altere o número de ciclos financiados pelo SNS, e assim a revisão das normas em vigor, pelo que se emite parecer ético desfavorável.**

Foram relatores os/as Conselheiros/as Rita Lobo Xavier, Ana Sofia Carvalho, Filipe Almeida e Pedro Pita Barros.

O parecer foi aprovado por maioria na reunião plenária de dia 2 de setembro de 2020 e ratificado na reunião plenária de dia 17 de setembro de 2020.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Por determinar à data do presente relatório.

Parecer 114/CNECV/2020 sobre questões éticas relacionadas com "Big Data"

O CNECV considerou pertinente refletir, por sua iniciativa, sobre as questões éticas atualmente suscitadas pelo uso de "Big Data". Assim, e considerando:

- as extraordinárias possibilidades atuais, em que os dados são suscetíveis de complexas e profundas análises, capazes de identificar padrões, tendências e correlações, não deixam de se identificar (elevados) riscos para os direitos, liberdades e garantias das pessoas. Donde, a necessidade de gizar soluções que permitam alcançar o desejável equilíbrio entre o progresso da ciência e a melhoria das condições socioeconómicas da comunidade, e o respeito pela autonomia individual e pelo inabalável princípio da dignidade da pessoa humana;
- a mudança de paradigma que o Big Data introduziu, no que diz respeito à forma como a informação é recolhida, combinada e analisada, em todas as áreas da vida humana e do conhecimento, incluindo o plano das ciências da vida e da saúde;
- que estes desenvolvimentos podem ser encarados como uma oportunidade para potenciar o conhecimento e a investigação científica, contribuindo para a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida humana, ainda que se lhes reconheça riscos que suscitam especial preocupação;

O CNECV foi de parecer de que:

- 1. Deve reconhecer-se o valor intrínseco - individual, social e económico - constituído pelos dados pessoais, quando estes se encontram localizados em redes e usados em plataformas informáticas, com a finalidade de potenciar/gerar conhecimento de utilidade social no âmbito das ciências da vida e da saúde.**
- 2. As aplicações tecnológicas desenvolvidas neste domínio através da utilização de Big Data devem ser sempre objeto de uma cuidada análise ética, que inclui uma criteriosa ponderação de riscos e benefícios para a saúde, o bem-estar, a qualidade de vida e a segurança dos cidadãos, individualmente considerados ou enquanto membros de uma comunidade.**
- 3. O uso de Big Data deve respeitar todos os princípios da boa prática na investigação e da integridade científica, com especial cuidado quando a sua utilização se faz em plataformas transnacionais, pelas questões específicas, nomeadamente de índole jurídica, no que respeita à responsabilidade, transparência e prestação de contas, bem como aos**

mecanismos de segurança e proteção. É eticamente relevante a partilha solidária de informação socialmente útil.

4. Deve promover-se o debate público sobre o uso de Big data como forma de estimular a confiança da sociedade na ciência dos dados e de melhorar a informação e o esclarecimento dos cidadãos. A sua participação reforçará, em significado, o valor altruísta da partilha, como uma dádiva à comunidade, uma contribuição solidária para o bem comum e o progresso social, que tem como destinatárias não só as gerações atuais como, sobretudo, as futuras.

Foram relatores os Conselheiros António Sousa Pereira, Carlos Maurício Barbosa, Filipe Almeida e Sérgio Deodato.

Impacto do parecer e desenvolvimentos:

Por determinar à data do presente relatório.

Consultas sem forma de pedido de parecer

O CNECV recebe regularmente - presencialmente, por email ou por telefone - o contacto de investigadores, profissionais, estudantes, representantes de entidades públicas e privadas, jornalistas e população em geral, tendo sido acolhidos mais de oito centenas de pedidos ao longo do presente mandato. A todos esses contactos o CNECV procura responder, no âmbito das suas atribuições, atendendo aos princípios da boa administração e da colaboração que norteiam a atividade das entidades públicas e as tornam mais próximas dos cidadãos.

Para além de pedidos de esclarecimentos gerais, pedidos de entrevista, convites para participações em eventos ou reuniões, apoio à pesquisa de bibliografia no Centro de Documentação ou informações gerais sobre legislação ou temas nas áreas da bioética, são ainda feitas consultas ao CNECV que, levadas a apreciação do Plenário, poderão dar lugar a resposta de parecer ou, caso a entidade solicitante não seja competente para o pedido nos termos do Regime Jurídico do CNECV, suscitar pelo interesse da questão parecer de iniciativa do Conselho.

A alguns pedidos o Conselho optou ainda por responder por nota informativa atendendo a que as questões ali enunciadas, quer pela sua natureza quer pelas atribuições do Conselho, não possibilitam a resposta em formato de parecer.

Bem-estar animal na investigação científica - outubro de 2016

Foi endereçado ao CNECV pela Comissão Parlamentar de Educação e Ciência um pedido de informação relativamente ao conteúdo da Petição n.º 141/XIII/1.ª, da iniciativa de Gonçalo Faria da Silva - "Solicitam mais rigor, transparência e objetividade na ciência

que recorre ao uso de modelos de animais na investigação, maximizando o bem-estar animal e o retorno do investimento público". A informação recolhida pretenderia servir à elaboração do relatório daquela Comissão para a subida da Petição ao Plenário da Assembleia da República.

Foi prestada informação atualizada por escrito, em nota do CNECV, acompanhada do Parecer N.º 62 do CNECV em matéria de experimentação animal, aprovado em 2011, onde os princípios éticos relativos à investigação com modelos animais estão vertidos.

Transferência de informação genética - fevereiro de 2017

Foi endereçado ao CNECV um pedido de esclarecimento por parte da Comissão de Ética do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge - INSA quanto à interpretação e aplicação do disposto no n.º 2 do artigo 18.º do Decreto-Lei n.º131/2014, de 29 de Agosto, quando refere que "A transferência de informação genética que descreve determinada população, carece de aprovação do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e, no caso de ser representativa da população nacional, da Assembleia da República".

Reconhecendo a importância da questão e as consequências deste problema, o CNECV respondeu por nota informativa, tendo em conta o enquadramento legal da matéria.

Cooperação internacional na área da Saúde - fevereiro de 2019

A Embaixada da República Dominicana manifestou interesse em retomar a negociação de um Acordo de Cooperação na área da saúde, tendo suscitado a colaboração do CNECV para a análise dos aspetos éticos ali presentes - O CNECV respondeu por nota informativa, relevando-se os propósitos de solidariedade e cooperação em matéria de saúde, investigação e busca de conhecimento.

Tomadas de Posição

A forma como os avanços do conhecimento e capacidades tecnológicas devem ser utilizados, e por que razões, são questões no cerne da reflexão bioética. Para o acompanhamento da evolução dos problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida, o CNECV pode emitir documentos de parecer e reflexão também por iniciativa própria. Tal implica uma análise estratégica dos horizontes, sempre em expansão, da bioética, suportada em evidência robusta e com reflexo das mais atuais correntes de pensamento.

No decurso do V Mandato, o CNECV considerou importante emitir documentos de Tomada de Posição, ou Posições, sobre temas ou questões cuja atualidade,

especificidade e relevância justificavam uma reflexão autónoma da iniciativa do Conselho. Estes documentos retomam, com um grafismo renovado, o racional dos Documentos de Reflexão Ética produzidos nos segundo e terceiro mandatos.

As posições do CNECV são desenvolvidas através de uma abordagem de construção de consensos. São iniciadas por um ou mais relatores, grupos de trabalho ou comissões especializadas, constituídos dentro do CNECV para a apreciação do tema. Podem ser ouvidos peritos externos, convidados a aclarar aspetos técnicos ou particulares das questões em análise.

O processo de desenvolvimento e revisão destes documentos inclui oportunidades para a intervenção e contributo de todos/as os/as Conselheiros/as, após o que são votadas em Plenário e eventualmente aprovadas como posição oficial da entidade. A posição deliberada é habitualmente precedida de um estado da arte científico, ético e jurídico sobre a matéria que serve para o esclarecimento, suporte e fundamento das posições adotadas, podendo integrar a posição ou um documento de trabalho sobre o tema, como parte de uma análise mais aprofundada.

As posições são consideradas pelo CNECV como instrumentos relevantes para a sensibilização de decisores e sociedade. Refletem o compromisso estratégico do Conselho como catalisador do debate esclarecido e livre em torno de questões complexas e relevantes, frequentemente controversas, nos domínios da bioética, com o objetivo de gerar novos conhecimentos e compreensão sobre os caminhos possíveis para um desenvolvimento social que a todos e a cada um beneficie.

ACESSO À ÁGUA - IMPLICAÇÕES ÉTICAS DE UM DIREITO FUNDAMENTAL

Julho de 2016

A tomada de consciência do valor intrínseco da água, nomeadamente das questões de acesso a água potável para todos, e da urgência da sua proteção, inclui necessariamente uma perspetiva de solidariedade e interdependência globais que envolve pessoas e natureza em duas dimensões que se intersectam: uma dimensão de espaço que engloba as comunidades, os países e regiões, mas também os habitats e os ecossistemas; e uma dimensão de tempo que considera a situação das gerações atuais e vindouras e a sustentabilidade de toda a vida na terra.

AUTORIZAÇÃO NO REINO UNIDO DE UM PROJETO DE INVESTIGAÇÃO DE EDIÇÃO DE ADN EM EMBRIÕES HUMANOS - POSIÇÃO DO CNECV

Fevereiro de 2016

A Comissão de Licenciamento da Autoridade de Fertilização Humana e de Embriologia (Human Fertilization and Embryology Authority – HFEA) do Reino Unido aprovou um pedido de uma investigadora do Instituto Francis Crick, para a renovação da sua licença de investigação e a inclusão da possibilidade de manipulação ou “edição” de genes em

embriões humanos, com recurso ao método Crispr-Cas9, uma técnica que permite modificar com elevada precisão as moléculas de ADN em células vivas.

Na ausência de consenso científico sobre as suas consequências, os usos potenciais destas novas tecnologias devem ser abordados com extrema prudência recorrendo a um princípio de precaução que acautele o seu impacto sobre as gerações presentes e futuras.

INTEGRIDADE NA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA - RECOMENDAÇÃO

Fevereiro de 2018

A integridade científica constitui-se como um princípio ético a observar em toda a investigação. Os comportamentos reprováveis em ciência não são um fenómeno do nosso tempo. No entanto, a verdade é que há hoje um elevado nível de intolerância em relação a estas práticas, cujo escrutínio é muito mais rigoroso. Sendo a ciência uma atividade e prática cada vez mais globais, é inevitável que esta seja hoje uma matéria tratada universalmente.

Assim, hoje mais do que nunca, assistimos a um conflito entre o valor da verdade em ciência e a lógica imposta pelas métricas de avaliação dos investigadores e das instituições, que tem obrigatoriamente que ser revisitada face a uma crise instalada, com números e consequências avassaladores.

ACESSO AOS DADOS DE SAÚDE - TOMADA DE POSIÇÃO

Abril de 2019

Sabendo a multiplicidade de vertentes relevantes para análise sobre a informação em saúde, pretendeu-se com a presente reflexão enquadrar especificamente o tema do acesso, designadamente por meios informáticos, à informação pessoal de saúde, no reafirmar de reflexões anteriores do Conselho.

LEI DE BASES DA SAÚDE: PRINCÍPIOS E FUNDAMENTOS, UM CONTRIBUTO DO CNECV

Abril de 2019

Ao refletir sobre o tema no contexto da revisão da Lei de Bases da Saúde, o CNECV considerou que a proteção e promoção da saúde, enquanto direito humano, é um dos fatores mais influentes no desenvolvimento e bem-estar da pessoa e da sociedade. Nela projetam-se determinantes da saúde (educação, hábitos de vida, emprego e condições de trabalho, habitação, ambiente físico, ambiente socioeconómico), cuja articulação efetiva deve ser ativamente promovida. Uma Lei de Bases da Saúde tem assim por objetivo definir um quadro jurídico de referência onde estão contidos valores e princípios que asseguram a proteção e promoção da saúde das pessoas, das famílias e

das comunidades, cumprindo os princípios constitucionais em que se afirma o primado da dignidade da pessoa humana. A tomada de posição aprovada pretendeu contribuir para esse debate nacional.

SITUAÇÃO DE EMERGÊNCIA DE SAÚDE PÚBLICA PELA PANDEMIA COVID-19 ASPETOS ÉTICOS RELEVANTES

Abril de 2020

Face ao contexto pandémico global, o CNECV; à semelhança dos seus congéneres internacionais, emitiu uma posição com vista a contribuir, de uma perspetiva ética, para a tomada de decisões que têm repercussões na esfera dos direitos e deveres dos cidadãos individualmente considerados, nas instituições e na comunidade em geral.

Nessas decisões confrontam-se, de modo inelutável, a segurança pública com a liberdade individual, a autonomia pessoal com o bem comum e o interesse público e convocam-se valores de cooperação e solidariedade, de integridade e de respeito pela vulnerabilidade, em diferentes níveis e com distintas expressões. A fundamentação ética das decisões e das medidas que as executam deve atender a princípios que balizem apropriadamente a sua aplicação e assegurem a sua sustentação social.

APLICAÇÕES DIGITAIS MÓVEIS PARA CONTROLO DA TRANSMISSÃO DA COVID-19 - ASPETOS ÉTICOS RELEVANTES

Junho de 2020

A transparência e a confiabilidade na governança dos dados pessoais, com salvaguarda do seu bom uso, no caso específico das aplicações móveis para geolocalização e “tracing”, podem ter um impacto sensível no modo como os cidadãos se relacionam com o Estado. Na sua regulação, os cidadãos têm de identificar critérios de segurança, solidez, resiliência e fiabilidade, e processos claros de auditoria, rastreabilidade e responsabilidade, que são instrumentais para confiar em propostas que, de modo sensível, interferem com a sua privacidade.

Outros documentos de suporte à reflexão

Para apoio à reflexão constante dos Pareceres e posições aprovados pelo CNECV, podem ainda ser elaborados relatórios juntos aos pareceres ou por documentos de trabalho autónomos. Estes relevantes estados da arte sobre as matérias em análise são da responsabilidade dos Conselheiros relatores que os redigem e não são, como tal, votados pelo plenário do CNECV.

REGISTO ELETRÓNICO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (2015)

Documento de trabalho elaborado para apoio aos trabalhos relativos ao acesso eletrónico à DAV por profissionais de Saúde em Portugal, um estudo com quadro

comparativo da legislação, validado por consulta aos Conselhos de Ética Europeus selecionados, com legislação em vigor relativamente a esta matéria.

Autores: Secretária Executiva.

DOCUMENTO DE TRABALHO | CNECV 26.07.2016

Anteprojeto de proposta de lei sobre o regime jurídico da colheita, processamento, disponibilização e utilização de células e tecidos de origem humana para fins de investigação científica, incluindo as células estaminais.

Autores: Presidente e Secretária Executiva

SUICÍDIO AJUDADO E EUTANÁSIA [MORTE PROVOCADA A PEDIDO] - TERMINOLOGIA E SISTEMÁTICA DE ARGUMENTOS (2018, atualizado em 2020)

No quadro das competências do CNECV, enquadra-se o acompanhamento dos problemas éticos e a promoção da formação e sensibilização sobre os problemas éticos nos domínios das ciências da vida.

No contexto da pesquisa e elaboração sobre as temáticas de suicídio ajudado e morte provocada a pedido, prévias à preparação de relatórios e pareceres relativos a iniciativas legislativas concretas, entendeu-se desenvolver uma análise e reflexão sobre a terminologia e uma sistemática de argumentos, que constam assim em documento próprio, no formato de «working paper», podendo servir de base/texto em diferentes situações concretas.

Autores: Lucília Nunes, Luis Duarte Madeira, Sandra Horta e Silva

ACESSO AOS DADOS DE SAÚDE - DOCUMENTO DE TRABALHO (2016, atualizado em 2017)

Documento de apoio à reflexão sobre o tema do “acesso aos dados em saúde”, com vista a enquadrar especificamente o tema do acesso à informação.

Autores: Daniel Torres Gonçalves, Carlos Maurício Barbosa, Sérgio Deodato, Sandra Horta e Silva.

O texto integral dos Pareceres, Posições, Relatórios, documentos de trabalho e outra documentação, cuja leitura se recomenda, encontram-se disponíveis no sítio de Internet www.cnecv.pt.

30 Anos: quadro-síntese de temas, por áreas de reflexão

Saúde e direitos humanos	Idosos / maiores acompanhados	2018, 2014	
	CES	2017, 1995, 1994	
	Acesso a água potável	2016	
	Sinalética hospitalar	2016	
	Transplantes de órgãos e tecidos de origem humana/ Regime de qualidade e segurança de células e tecidos	2014, 2013, 2012, 2008, 2007, 2006, 1998, 1993, 1991	
	Doença/saúde mental	2019, 2014, 2001	
	Políticas de Saúde	2019, 2014, 2001	
	Alimentação de reclusos	2013	
	Custo dos medicamentos	2012	
	Objeção ao uso de sangue	2005	
	Dignidade humana (princípio)	1999	
	Investigação biomédica	Integridade na Investigação	2018
		Conflitos de Interesse	2013
		Investigação clínica, aspetos éticos e revisão legislativa	2015, 2013, 2012, 1993
Cadáveres para investigação biomédica e ensino da Medicina		2015, 1999, 1998, 1994, 1992	
Informação genética, testes genéticos e informação de saúde		2012, 2008, 2004, 2001	
Experimentação animal		2011	
Biologia sintética		2011	
Investigação em Células Estaminais		2007, 2005	
Bases de dados genéticos		2007	
Genómica		2001, 2000	
Invenções biotecnológicas		1996, 1994	
Início da vida	Diagnóstico Genético Pré-Implantação	2017, 2007	
	Procriação Medicamente Assistida (PMA)	2019, 2018, 2016, 2012, 2004, 1997, 1993	
	Destino da Placenta após o parto	2016	
	Sangue do cordão umbilical	2012	
	Gestação de Substituição	2019, 2018, 2016, 2012, 2007	
	Género / Sexualidade	Igualdade de Género	2017
Autodeterminação da identidade de género		2017	
Sexualidade e bioética		1999	
Fim da vida	Diretivas Antecipadas de Vontade	2015, 2012, 2010	
	Critérios de morte	2013, 1995	
	Eutanásia e suicídio ajudado	2020, 2018	
	Estado Vegetativo Persistente	2005	
	Decisões em fim de vida	1995	
Documentos internacionais	Convenção sobre a Proteção dos Direitos do Homem e a Biomedicina	2015, 2013, 2003, 200	
	Declaração Universal de Bioética, UNESCO	2005	
	Declaração de Helsínquia, OMM	2001	

Audições - Especialistas, temas e calendário

No âmbito da elaboração dos seus pareceres, o CNECV pode ouvir as pessoas e as entidades cuja perspetiva especializada em muito contribui para a riqueza de um debate que se quer aberto, partilhado e dialogante.

O CNECV empenhou-se na realização de uma reflexão articulada, não só com peritos, mas com toda a sociedade civil. Foram assim convidadas a participar nas reuniões do Conselho personalidades de reconhecido mérito e representantes de entidades nas áreas dos temas sujeitos a análise, cuja pertinente participação e constante disponibilidade o Conselho reconhecidamente agradece.

15 de janeiro de 2016 - "Acesso a água, aspetos éticos de um direito fundamental"

Audição de especialistas:

Dra. Catarina de Albuquerque, Diretora Executiva da iniciativa mundial da ONU "Water and sanitation for all";

Eng. Jaime Melo Baptista - Conselho Estratégico da Parceria Portuguesa para a Água;

Dra. Virgínia Brás Gomes - Assessora da Direção Geral da Segurança Social e Perita Independente do Comité dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas.

20 de abril de 2016 - "Aspetos éticos das Demências"

Audição de especialistas:

Dra. M. Rosário Zincke dos Reis, jurista e membro da Associação Alzheimer Portugal;

Prof. Doutor Alexandre de Mendonça, Neurologista, Investigador no Laboratório de Neurociências da Faculdade de Medicina e Instituto de Medicina Molecular da Universidade de Lisboa

29 de junho 2016 - "Aspetos éticos das Demências"

Audição de especialistas:

Prof. Doutor Manuel Caldas de Almeida, médico e especialista em cuidados continuados, membro do secretariado-geral da União das Misericórdias Portuguesas (UMP).

Dr. José Manuel do Vale Santos médico, Colégio de Neurologia da OM

21 de outubro de 2016, - "Acesso informático a informação de saúde e proteção de dados pessoais"

Audição de especialistas:

Prof. Doutor Luís Antunes, Diretor do Centro de Competências em Cibersegurança e Privacidade da Universidade do Porto (FCUP);

Dr. Rui de Vasconcellos Guimarães, Responsável pelo Acesso à Informação (RAI) do Centro Hospitalar de São João, EPE (CHSJ).

17 janeiro 2017 - "DGPI e listas de espera em atos de elevada complexidade"

Audição de especialista: Dr. Luís António Malheiro Meneses Vale, docente na Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra (FDUC).

7 de abril de 2017 - "Acesso informático a dados de saúde"

Audição de especialistas:

Prof. Doutor Henrique Martins, Presidente do Conselho de Administração da SPMS - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE;

Prof. Doutor Alexandre Quintanilha, Deputado à Assembleia da República, Presidente da Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC).

7 de janeiro de 2019 - "Acesso à identidade de dadores de gâmetas e embriões"

Audição de especialistas:

Professor Miguel Oliveira da Silva, Professor de Ética Médica, obstetra-ginecologista e anterior Presidente do CNECV;

Dra. Ana Oliveira Pereira, psicóloga clínica numa clínica de PMA.

6 de maio de 2019 - "Internamento e tratamento compulsivos"

Audição do Professor Doutor Miguel Xavier, Diretor do Programa para a Área da Saúde Mental,

31 de outubro de 2019

Estudo especializado entregue pelo Professor Doutor Jorge Sequeiros, Professor Catedrático de Genética Médica, Genética Clínica e de Genética e Bioética.

3. SEMINÁRIOS NACIONAIS

Decorre das competências do Conselho a realização de seminários, conferências e sessões públicas, de iniciativa individual e em colaboração com outras entidades, tendo em vista o esclarecimento e sensibilização da opinião pública para os problemas éticos no domínio das ciências da vida. Além de privilegiar o contacto com especialistas de renome internacional, estes eventos constituem, pelo amplo espaço dedicado ao debate e discussão, um veículo fundamental na construção de uma cidadania responsável, ativa e comprometida.

2015 - 25 ANOS DO CNECV

CONFERÊNCIA COMEMORATIVA - LISBOA



CNECV

25 ANOS
1990-2015

Conferência comemorativa

8 out. 2015 · Lisboa
Fundação Calouste Gulbenkian



Presidência da República
Com o Alto Patrocínio de Sua Excelência
O Presidente da República

APOIO



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN

Painel I – Os primeiros 25 anos

Presidente da Sessão: Augusto Lopes Cardoso, *Presidente do CNECV 1993-1996*

- 10:00 O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida – os primeiros 25 anos: desafios, debates, decisões
Paula Martinho da Silva, Presidente do CNECV 2003-2009
- 10:45 Intervalo
- 11:15 SMER – Percurso e resposta aos reptos da Nova Biomedicina
Kjell Asplund, Presidente, Statens Medicinsk Etiska Råd – SMER, Suécia
- 12:00 NCoB – Percurso e resposta aos reptos da Nova Biomedicina
Jonathan Montgomery, Presidente, Nuffield Council on Bioethics, Reino Unido
- 12:45 Debate
- 13:15 Intervalo para almoço (livre)

Painel II – CNECV: os futuros 25 anos?

Presidente da Sessão: Miguel Oliveira da Silva, *Presidente do CNECV 2009-2015*

- 14:30 Sistemas de Informação de Saúde – potencialidades do uso secundário de dados, desafios e oportunidades
Henrique Martins; Jorge Soares
- 15:15 Crianças e adolescentes: direitos, cuidados, investigação
Maria do Céu Soares Machado; Filipe Almeida
- 16:00 Melhoramento cognitivo: compreender o cérebro para o utilizar melhor
Rui Costa; Luís Duarte Madeira
- 16:45 Debate
- 17:30 Sessão de Encerramento

XIX SEMINÁRIO DO CNECV – LISBOA

JUSTIÇA E JUSTICE AND BIOÉTICA BIOETHICS

SEMINÁRIO
20 MAIO
NACIONAL
2016
CNECV

Auditório 2
Fundação Calouste Gulbenkian
Lisboa

Painel I Pannel I

Presidente · Chair:

José Gomes Canotilho

Moderação · Moderator:

Lucília Nunes, CNECV

Painel II Pannel II

Presidente · Chair:

Guilherme d'Oliveira Martins

Moderação · Moderator:

Jorge Soares, CNECV

10:15 Tema de abertura · Opening conference

A Justiça como condição de liberdade
Justice as a requirement of freedom

António Barreto

14:30 Justiça e saúde: o desafio das desigualdades

Justice and Health: the need to tackle
Health inequities

Erio Ziglio

Jorge Soares, CNECV

11:00 *Intervalo · Coffee-break*

11:20 A Justiça como valor nas Ciências da Vida
Justice as a value in the Life Sciences

Norman Daniels

15:15 A Justiça e o mercado da saúde
– o preço da "Nova Medicina"
Justice and the Health market:
the price of the "New Medicine"

Ana Paula Martins

Pedro Pita Barros, CNECV

12:00 Justiça e Compaixão
Justice and Compassion

João Lobo Antunes

16:00 Justiça para as gerações futuras – a biosfera
Intergenerational justice: the biosphere

Luísa Schmidt

Regina Tavares da Silva, CNECV

2017 - HOMENAGEM A JOÃO LOBO ANTUNES

XX SEMINÁRIO DO CNECV - LISBOA



CÉREBRO E ÉTICA
BRAIN AND ETHICS
NOVOS DESAFIOS
NEW CHALLENGES

TRIBUTU A
TRIBUTE TO JOÃO LOBO ANTUNES

30.10.2017 LISBOA
FUNDAÇÃO
CALOUSTE GULBENKIAN

ENTRADA LIVRE

XX SEMINÁRIO NACIONAL CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
XX NATIONAL SEMINAR NATIONAL COUNCIL OF ETHICS FOR THE LIFE SCIENCES

PROGRAMA · PROGRAM

Imagem realizada com base numa foto de Sandra Ribeiro / Público

<p>09:30 <i>Abertura do Secretariado</i> <i>Opening of the secretariat</i></p> <hr/> <p>10:30 Sessão de Abertura TRIBUTU A JOÃO LOBO ANTUNES ISABEL MOTA Presidente da Fundação Calouste Gulbenkian JORGE SOARES Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida EDUARDO FERRO RODRIGUES Presidente da Assembleia da República MARCELO REBELO DE SOUSA Presidente da República</p> <hr/> <p>11:15 Conferência de Abertura <i>Opening Lecture</i> Biologia e ética Biology and Ethics ANTÓNIO DAMÁSIO HANNA DAMÁSIO</p> <p>12:15 Debate</p>	<p>15:00 Seminário · Seminar Moderação · Moderator: LUCÍLIA NUNES O Human Brain Project: inovação, política e ética Human Brain Project: Integrating innovation, politics and ethics BERND STAHL O Cérebro na Ação The Acting Brain RUI COSTA O futuro da Inteligência Artificial: desafios éticos Shaping the future of artificial intelligence: ethical challenges MARGARET BODEN Comentadores · Comments: RUI OLIVEIRA · NUNO SOUSA</p> <p>17:30 Debate</p> <hr/> <p>18:00 Sessão de Encerramento ADALBERTO CAMPOS FERNANDES Ministro da Saúde</p>
---	--

2018 - NATUREZA HUMANA, A CIÊNCIA EM DIÁLOGO COM A FILOSOFIA

XXII SEMINÁRIO DO CNECV - PORTO



09:30	Sessão de Abertura ANTÓNIO ARAÚJO Presidente da Secção Regional do Norte da Ordem dos Médicos JORGE SOARES Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida		
10:00	Painel I Moderadores: ANA SOFIA CARVALHO, MIGUEL GUIMARÃES Natureza Humana DAVID ARCHARD Presidente do Nuffield Council on Bioethics JOHN HARRIS Diretor do Institute for Science, Ethics and Innovation da Universidade de Manchester		Painel III Moderadores: RITA LOBO XAVIER, ANTÓNIO SOUSA PEREIRA
11:00	Debate	14:30	Intervenções no Genoma PEDRO FEVEREIRO LLUIS MONTOLIU
11:15	<i>Coffee-Break</i>	15:30	Inteligência Artificial JORGE PORTUGAL MANUEL LOPES ROCHA
11:30	Painel II Moderadores: LUÇÍLIA NUNES, LUÍS DUARTE MADEIRA A Ciência em diálogo com a Filosofia HENRIQUE LEITÃO MARIA MANUEL ARAÚJO JORGE	16:30	Debate
12:30	Debate	17:00	Painel IV Moderador: MANUEL CARVALHO O futuro do trabalho: um diálogo sobre as implicações éticas ALBERTO CASTRO JOÃO CARAÇA
		18:00	Encerramento

2019 - ENVELHECIMENTO E LONGEVIDADE

XXII SEMINÁRIO DO CNECV - COIMBRA



O CNECV realizou em 29 de novembro de 2019, no Convento São Francisco, em Coimbra, o seu XXII Seminário Nacional subordinado ao tema «A Idade do Amanhã - Desafios Éticos da Longevidade». O CNECV visou refletir sobre algumas das questões éticas das sociedades contemporâneas: como se organiza a sociedade do futuro com o aumento da longevidade? Como integrar o conhecimento decorrente da inovação científica e tecnológica, para melhorar a vida dos idosos, numa sociedade cada vez mais envelhecida e como gerir as tensões intergeracionais?

Oradores: FRANÇOISE FORETTE, Presidente do Comité Estratégico e Científico do ILC-France (International Longevity Center-France); ANA SOUSA DIAS, Jornalista; PAULA SANTANA, Professora da Universidade de Coimbra; ANTÓNIO LEUSCHNER, Presidente do Conselho Nacional de Saúde Mental; PEDRO PITA BARROS, Professor da Nova School of Business and Economics; SUSANA MOREIRA MARQUES, Escritora e Jornalista; ALEXANDRE MENDONÇA, Investigador e Professor da Faculdade de Medicina de Lisboa; FERNANDO RIBEIRO MENDES, Economista e Ex- Secretário de Estado da Segurança Social; MÁRIO FIGUEIREDO, Professor do Instituto Superior Técnico.

A conferência do CNECV reuniu um painel de especialistas de renome internacional, numa ocasião privilegiada para a troca de experiências e diálogo com a sociedade civil, pelo que se deveu uma afluência interessada e participativa.

OUTRAS COLABORAÇÕES

Reunião anual da *European Network of Research Integrity* - ENRIO



O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), organizou, em colaboração com a Rede Internacional e a Fundação para a Ciência e a Tecnologia, a reunião anual (edição de 2017) da *European Network of Research Integrity* - ENRIO.

A ENRIO é uma rede europeia de especialistas e entidades nacionais que lidam com questões de integridade na investigação científica. Fundada logo após a 1ª Conferência Mundial sobre Integridade em Pesquisa realizada em Lisboa, em 2007, a associação conta hoje com 31 organizações, em representação de 23 países, que colaboram com vista a estreitar a cooperação internacional em matérias de integridade na investigação.

Esta reunião científica de alto nível decorreu nos dias 2 e 3 de outubro de 2017, na Assembleia da República, com a presença e intervenção inaugural pelo Presidente da Comissão Parlamentar de Educação e Ciência, Deputado Alexandre Quintanilha. Estiveram presentes delegados internacionais, representantes da Fundação para a Ciência e Tecnologia e o Presidente e membros do CNECV.

DECIDIR SOBRE O FINAL DA VIDA

CICLO DE DEBATES





Carlos Santos / Global Imagens



“A mais nobre das missões públicas é servir as pessoas no que se entende serem as suas necessidades. O CNECV procurou interpretar essa missão promovendo em várias cidades do país, de maio a dezembro de 2017, uma ampla reflexão sobre as questões do final da vida, livre e plural, aberto a toda a sociedade, sem pressupostos nem preconceitos de qualquer natureza.”

Jorge Soares e Lucília Nunes, *in*
 “Decidir sobre o final da vida - Ciclo de debates”
 Edição: CNECV - Glaciar, 2018

Reconhecendo a complexidade da discussão e da reflexão sobre a morte e o processo de morrer, e na sequência das iniciativas de cidadãos destinadas a promover intervenções legislativas sobre a eutanásia e o suicídio assistido, o CNECV, no exercício da sua missão de análise, pronúncia e sensibilização sobre as questões éticas suscitadas pelos avanços biomédicos, promoveu em 2017 uma discussão nacional, com total abertura e independência, acerca das escolhas que se colocam na fase final de vida - declarações antecipadas de vontade, locais e condições de prestação de cuidados, incluindo os cuidados paliativos, futilidade terapêutica, eutanásia, suicídio assistido. A iniciativa teve o Alto Patrocínio de Sua Excelência o Presidente da República, que esteve presente nas sessões inaugural e de encerramento.

O ciclo de doze debates decorreu entre maio e dezembro em várias cidades do País - Aveiro, Braga, Coimbra, Covilhã, Évora, Funchal, Lisboa, Ponta Delgada, Porto, Setúbal, Vila Real - em parceria com autarquias e instituições académicas. Intervieram filósofos, constitucionalistas, académicos, ordens profissionais da saúde, associações representativas de doentes, sociedades científicas, confissões religiosas e associações

de jovens, num convite à população em geral para estar presente e participar numa discussão que diz respeito a todos. Intervieram mais de oitenta personalidades, entidades e instituições, convidadas a contribuir para formar opinião e ajudar a construir as soluções que melhor servissem os interesses e direitos dos cidadãos. A iniciativa culminou com um seminário internacional onde foram apresentadas as experiências de países nos quais as questões sobre a eutanásia e suicídio assistido haviam sido objeto de aprofundada reflexão e ponderada decisão legislativa. Os debates foram transmitidos em direto e diferido por rádio e televisão (TSF, RTP Madeira e RTP Açores), com cobertura e relato de imprensa (Diário de Notícias), parceiros na iniciativa.

Em todos os debates houve uma participação bastante expressiva por parte dos cidadãos, em número e intervenções diretas, ultrapassando no seu conjunto as duas mil presenças. Foi unânime o reconhecimento da pertinência de debates desta natureza e a importância de continuar a refletir de forma séria e informada sobre estas matérias.




VILA REAL,
4 JULHO, 17h-19h30
UTAD - Auditório da Biblioteca Municipal

ALEXANDRA DINIS
EDUARDO CARQUEJA
FERNANDO
CARDOSO RODRIGUES
ANTONIETA REIS

Moderador: Eurico Gaspar

ENTRADA LIVRE www.cncecv.pt



AVEIRO,
18 JULHO, 17h-19h30
Universidade de Aveiro

MARIA DO ROSÁRIO
ZINCKE DOS REIS
CARLOS BRAZ SARAIVA
DUARTE SILVA SOARES
NUNO MIRANDA

Moderador: Júlio Pedrosa

ENTRADA LIVRE www.cncecv.pt

AVEIRO,
18 JULHO, 17h-19h30
Universidade de Aveiro

MARIA DO ROSÁRIO
ZINCKE DOS REIS
CARLOS BRAZ SARAIVA
DUARTE SILVA SOARES
NUNO MIRANDA

Moderador: Júlio Pedrosa

ENTRADA LIVRE www.cncecv.pt

COVILHÃ
12 SETEMBRO, 17h-19h30
Anfiteatro 8.1 Polo I, Ed. Engenharias,
Universidade da Beira Interior

ANTÓNIO LUCIANO COSTA
DAVID MUNIR
FERNANDO SOARES LOJA
JOSHUA RUAH

Moderador: José Vera Jardim

ENTRADA LIVRE www.cncecv.pt



PONTA DELGADA,
26 SETEMBRO, 17h30-19h30
Biblioteca Pública e Arquivo Regional de Ponta Delgada

DIONÍSIO FARIA MAIA
MARIA DO CÉU PATRÃO NEVES
PEDRO GOMES
ZURAI DA SOARES

Moderador: Paulo Simões

ENTRADA LIVRE www.cncecv.pt



ÉVORA, 10 OUT.
17h-19h30
Anfiteatro do Colégio do Espírito Santo, Univ. Évora

ADELINO CARDOSO
ANDRÉ BARATA
DIOGO FALCÃO FERRER
MARIA FILOMENA MOLDER

Moderador: Maria Fernanda Henriques

ENTRADA LIVRE www.cncecv.pt

ÉVORA, 10 OUT.
17h-19h30
Anfiteatro do Colégio do Espírito Santo, Univ. Évora

ADELINO CARDOSO
ANDRÉ BARATA
DIOGO FALCÃO FERRER
MARIA FILOMENA MOLDER

Moderador: Maria Fernanda Henriques

ENTRADA LIVRE www.cncecv.pt

Créditos fotográficos: Amin Chaar, Carlos Santos, Eduardo Resende, Fernando Fontes, Geraldo Santos, Hélder Santos, Jorge Magalhães, Luís Branco, Maria João Gala, Pedro Martins / Global Imagens. **Design gráfico:** José Osswald.



SETÚBAL, 27 OUT., 17h-19h30
 Instituto Politécnico de Setúbal,
 Auditório Nobre, Ed. da ESCE/ESS

FRANCISCO GOIANA DA SILVA
INÊS RELVAS
JORGE FÉLIX CARDOSO
MIGUEL SANTO AMARO
 Moderador: Afonso Reis Cabral

ENTRADA LIVRE www.cncev.pt

Media Partners:   Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Cooperação:  




COIMBRA
7 NOVEMBRO, 17h-19h30
 Universidade de Coimbra,
 Sala de S. Pedro, Biblioteca Geral

JORGE REIS NOVAIS
JOSÉ MANUEL CARDOSO DA COSTA
LUÍSA NETO
 Moderador: Duarte Nuno Vieira

ENTRADA LIVRE www.cncev.pt

Media Partners:   Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Cooperação:  



FUNCHAL
20 NOVEMBRO, 17h-19h30
 Anfiteatro do Colégio dos Jesuítas
 Reitoria da Universidade do Funchal

HELENA FRAGOEIRO
MÉRÍCIA BETTENCOURT
MARLA VIEIRA
RICARDO SANTOS
 Moderador: Paulo Jardim

ENTRADA LIVRE www.cncev.pt

Media Partners:    Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Cooperação:  




DECIDIR SOBRE O FINAL DA VIDA
CICLO DE DEBATES

SEMINÁRIO DE ENCERRAMENTO
LISBOA · 5 DEZ., 10:30 – 17:30
 Fundação Champalimaud

ABERTURA
MARCELO REBELO DE SOUSA
 Presidente da República
LEONOR BELEZA
 Presidente da Fundação Champalimaud
JORGE SOARES
 Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

SEMINÁRIO
ADELA CORTINA · LAURENCE LWOFF
JOACHIM COHEN · PAUL COSYNS
INEZ DE BEAUFORT · JONATHAN MONTGOMERY · DIEGO GRACIA
 Presidente: Paula Martinho da Silva - Moderador: Leonídio Paulo Ferreira

ENTRADA LIVRE mediante inscrição www.cncev.pt



5. DIA C - ÉTICA NAS CIÊNCIAS DA VIDA



Os seminários, conferências e sessões públicas podem ganhar uma dinâmica nova e diferente pelo envolvimento de entidades cujas missões convergem para a divulgação de ciência e a sensibilização da opinião pública para os problemas éticos no domínio dos avanços científicos e tecnológicos.

Assim nasceu a parceria entre o CNECV e o Programa Ciência Viva, de que resultou “O Dia C: Ciclo de conversas sobre ética nas ciências da vida” que ao longo de 2016 reuniu no Pavilhão do Conhecimento, na última quinta-feira de cada mês, um painel de especialistas para a apresentação de temas atuais e controversos, seguida de um debate entre os especialistas e o público, com o apoio de um moderador.

As nove sessões contaram com a participação e a troca de experiências de quase mil e quinhentos especialistas, estudantes, movimentos da sociedade civil e cidadãos. Foi *media parter* o Jornal “Público”.



Sessão 1 - 28 de janeiro: Procriação Medicamente Assistida

Desde o nascimento de Louise Brown, o primeiro “bebé-proveta”, em julho de 1978, mais de cinco milhões de crianças nasceram em todo o mundo através de fertilização in vitro. A evolução das técnicas de procriação medicamente assistida permitiu dissociar sexualidade e procriação,

uma revolução científica e antropológica sempre envolta em acesa discussão ética sobre a possibilidade de manipular, preservar e selecionar a vida humana: diagnóstico genético pré-implantação, investigação em embriões, clonagem, gravidez de substituição. Perante o admirável mundo novo inaugurado pela técnica e numa sociedade que aspira à eternidade mas que adia o nascimento, somos desafiados a pensar quem somos, quando somos e que vida sexual e reprodutiva queremos e podemos escolher.

Oradores: Paula Martinho da Silva e Miguel Oliveira da Silva (CNECV).

Moderadora: Ana Gerschenfeld.



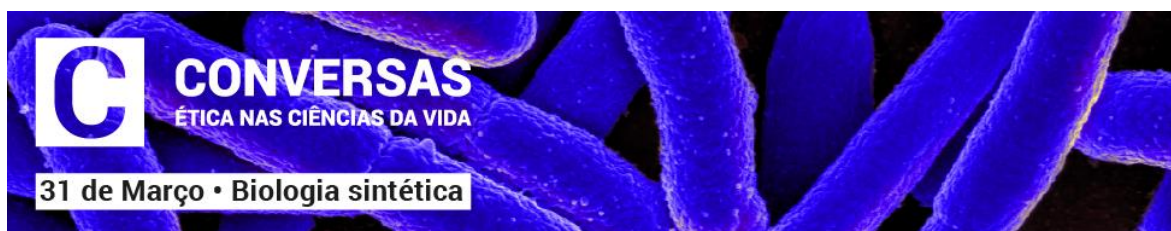
Sessão 2 - 25 de fevereiro: Melhoramento cognitivo

Alguns desenvolvimentos recentes para tratar perturbações de saúde mental, como défice de atenção, depressão ou Alzheimer, poderão também ser usados para intervir em cérebros “normais”. Psicofármacos, implantes neuronais e interfaces cérebro-máquina apresentam-se como formas de melhoramento cognitivo e prometem desenvolver a memória, a atenção, a resistência ou competências sociais.

Mas o melhoramento cognitivo levanta questões que merecem debate alargado. Será mesmo real e duradoura? Como se distingue tratamento de melhoramento? A quem se pode aplicar, e quem poderá decidir sobre a sua aplicação? Que riscos físicos e psicológicos envolve? E que implicações sociais terá? Serão necessárias normas específicas para regular a sua utilização de forma não discriminatória? Deve a investigação biomédica para fins não-terapêuticos ser apoiada com financiamento público?

Oradores: Albino Jorge Oliveira-Maia (Fundação Champalimaud), Alexander Gerner (Universidade de Lisboa) e Teresa Summavielle (i3S-IBMC).

Moderador: Vasco Trigo



Sessão 3 - 31 de março: Biologia sintética

A biologia sintética combina o espírito de investigação da biologia molecular com o impulso criativo da engenharia. Os seus objetivos são ambiciosos: conceber seres vivos, através da alteração de genomas existentes ou da combinação de elementos biológicos em formas de vida artificiais capazes de produzir vacinas, fármacos ou biocombustíveis, para beneficiar as pessoas e a sociedade. Este é também o tema central do projeto europeu *Synenergine*, em que a Ciência Viva é parceira.

Neste dia C, discutimos a esperança que a biologia sintética representa, as possibilidades que oferece para lutar contra a poluição, as alterações climáticas ou doenças. Mas também tratamos

de novos problemas que a biologia sintética levanta: quais são os riscos de contaminação por organismos artificiais para a biodiversidade ou a saúde humana? O que representa a possibilidade de patentear formas de vida? Estaremos a revolucionar a própria noção de vida? A biologia sintética requer regulação específica?

Oradores: José Matos (INIAV, Ordem dos Biólogos), Paula Tamagnini (i3S) e Pedro Fevereiro (ITQB)

Moderadora: Vera Novais (Observador)



Sessão 4 - 28 de abril: Bioética e vacinação infantil

Que razões culturais, religiosas ou filosóficas poderão estar por trás da recusa de alguns pais em vacinar os filhos? Deverá esta situação ser encarada como um direito individual? E quais as consequências para a sociedade?

A disseminação de muitas doenças graves pode ser substancialmente limitada se parte considerável da população estiver vacinada. Esta proteção beneficia mesmo os poucos indivíduos não vacinados ou aqueles para quem a vacinação não é eficaz. Esta imunidade de grupo poderá ficar seriamente comprometida se um número elevado de pessoas não for vacinado.

Portugal dispõe desde há 50 anos de um Programa Nacional de Vacinação. Poderá a sua eficácia estar em risco devido a decisões individuais e controvérsias sobre a vacinação?

Oradores: Filipe Almeida (Universidade do Porto e CNECV), Graça Freitas (DGS) e Virgínia Calado (Universidade do Minho).

Moderadora: Paula Castanho (SIC).



Sessão 5 - 26 de maio: Debates éticos na comunicação de ciência

A ciência ocupa um papel singular no mundo moderno, tendo impacto em todas as esferas da vida social. É pois cada vez mais importante a comunicação sobre ciência, a par da reflexão sobre as relações da ciência com os cidadãos. O foco desta reflexão tem sido a forma como a comunicação de ciência promove a compreensão, aceitação ou o envolvimento do público; no entanto, esta avaliação não se esgota na qualidade técnica e na eficácia da comunicação. Outro aspeto que não pode ser negligenciado é a forma como deve ser comunicada a ciência, os princípios que devem orientar a comunicação de ciência.

Em debate estão tópicos como a responsabilidade pela fundamentação das conclusões divulgadas; a precaução perante resultados preliminares, especulações ou afirmações

exageradas; a honestidade quanto ao grau de incerteza da investigação; a transparência quanto a conflitos de interesses de cientistas ou comunicadores envolvidos. A quem, e como, cabe assegurar o reconhecimento destes valores e o cumprimento destes deveres?

Oradores: António Granado (Universidade Nova de Lisboa), António Vaz Carneiro (Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa), João Lobo Antunes (CNECV).

Moderador: Catarina Ramos (Fundação Champalimaud).



Sessão 6 - 30 de junho: Ética no uso e no acesso à água

A água, enquanto meio e agente de processos biológicos fundamentais, é essencial para a vida. Mais, a água é essencial para a vida *com qualidade* para cuidados de higiene e saneamento, para atividades de lazer e cultura, para o desenvolvimento económico. Mas a água é um bem ameaçado por alterações climáticas, degradação do ambiente, conflitos, sobreconsumo e má gestão.

Os debates éticos sobre o uso da água implicam refletir sobre os direitos de acesso e a distribuição equitativa de água limpa entre indivíduos, grupos, regiões ou países, e sobre quem pode determiná-los. Terão também em conta questões de justiça ambiental, considerando o ciclo da água que liga a terra e atmosfera, a biosfera e as sociedades, e os princípios de precaução e responsabilidade para com o planeta e gerações futuras.

Finalmente, a reflexão sobre este bem comum que diz respeito a todos não esquecerá tópicos como a participação, deliberação democrática e transparência governativa.

Oradores: Carla Graça (Associação ZERO), Regina Tavares da Silva (CNECV), Luísa Schmidt (Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa).

Moderadora: Ana Noronha (Ciência Viva).



Sessão 7 - 29 de setembro: Morte negociada

O conceito de morte negociada refere-se ao acordo formal firmado entre indivíduos, famílias, pessoal médico e administrativo e outros, cobrindo as decisões a tomar quanto à manutenção de sistemas de suporte de vida perante estados terminais.

Uma das figuras mais comuns deste acordo é o testamento vital, ou declaração antecipada de vontade. Neste documento, um indivíduo saudável apresenta um conjunto de instruções relativamente aos tratamentos que deseja receber - ou recusar - em caso de doença terminal incapacitante. O testamento vital representa a vontade do indivíduo, pressupondo-se que esta seja respeitada quando não for capaz de prestar consentimento informado.

A morte negociada através de um testamento vital parece colmatar alguns problemas jurídicos, éticos e deontológicos fundamentais: consagrará a autonomia da pessoa e a capacitação do doente; aliviará o impacto emocional sobre terceiros, que assim não são obrigados a tomar decisões sobre os seus pacientes ou entes queridos; limitará a chamada “obstinação terapêutica”, que pode prolongar o sofrimento de doentes terminais com esperanças de cura irrealistas.

Mas até onde deve ir o princípio de autonomia individual? Poderá o testamento vital contemplar, por exemplo, decisões para acelerar ou provocar a morte do seu subscritor? Será a morte negociada uma espécie de eutanásia?

Oradores: Vasco Pinto de Magalhães, SJ (Companhia de Jesus), Maria do Céu Rueff (Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa), Lucília Nunes (CNECV).

Moderadora: Susana Moreira Marques.



Sessão 8 - 27 de outubro: Religião e Bioética

As religiões oferecem diferentes visões sobre a natureza da vida e a forma como deve ser vivida. As convicções religiosas refletem-se em concepções de corpo e de pessoa, de doença e de sofrimento, de vida e de morte. Influenciam as decisões morais de leigos e de especialistas, em questões como a investigação e uso de células estaminais, cuidados de fim de vida, saúde sexual e reprodutiva. Nas sociedades laicas, este é também o objeto da bioética.

Que papel poderá a religião ter nestes domínios habitualmente partilhados com cientistas, médicos e legisladores? Como é que as diferentes religiões influenciam a bioética? Como deverá o seu papel ser reconhecido, negociado ou delimitado?

Oradores: Manuel Braga da Cruz (Universidade Católica Portuguesa), Maria João Tomás (Casa Árabe Portugal ISCTE-IUL), Paulo Borges (Centro de Filosofia da Universidade de Lisboa).

Moderadora: Lucília Nunes (CNECV).



Sessão 9 - 25 de novembro: Robôs sociais e cuidados de saúde

Os robôs são cada vez mais procurados para prestar cuidados de saúde a doentes acamados, idosos, ou pessoas com outras limitações físicas. Esta procura parece justificar-se pelo aumento exponencial da população idosa e correspondente diminuição de população jovem ativa, pela explosão dos custos de cuidados de saúde, e pelos avanços consistentes na robótica e inteligência artificial.

Argumenta quem os procura que os robôs assistentes podem garantir a independência dos recipientes de cuidado e possibilitar o envelhecimento ou convalescença num ambiente familiar (em vez de hospitais ou casas de repouso), ao mesmo tempo que se reduz o esforço e o custo

associado aos sistemas de saúde e famílias. Como resultado, surge uma vasta gama de robôs desenvolvidos para auxiliar idosos, acamados e seus cuidadores, para monitorizar o seu estado de saúde e até mesmo para servir de companhia.

Outras vozes, no entanto, argumentam que a utilização de robôs de serviço contribuem apenas para um maior conforto dos prestadores de cuidados, com importantes consequências ao nível do isolamento social, depressão, e perda de dignidade ou liberdade pessoal dos pacientes ou idosos afetados. Que desafios éticos e morais devem ser considerados no desenvolvimento destas interações entre humanos e robôs?

Oradores: João Silva Cerqueira (Instituto de Sistemas e Robótica LARSyS-IST), Porfírio Silva (Instituto de Sistemas e Robótica LARSyS-IST).

Moderadora: Ana Noronha (Ciência Viva).

Os vídeos de todas as sessões públicas estão disponíveis no arquivo do Programa Ciência Viva e podem ser consultados como memória dos debates, com vista a contribuir para a divulgação dos temas a todos os interessados.

REVEJA EM VIDEO O DIA C EM 2016: ÉTICA NAS CIÊNCIAS DA VIDA

Dia [28 de Janeiro](#) | PROcriação medicamente assistida

Dia [25 de Fevereiro](#) | Melhoria cognitiva

Dia [31 de Março](#) | Biologia sintética

Dia [28 de Abril](#) | Bioética e vacinação infantil

Dia [26 de Maio](#) | Debates éticos na comunicação de ciência

Dia [30 de Junho](#) | Ética no uso e no acesso à água

Dia [29 de Setembro](#) | Morte negociada

Dia [27 de Outubro](#) | Bioética e religião

Dia [25 de Novembro](#) | Robôs sociais e cuidados de saúde

6. CIMEIRA MUNDIAL DOS COMITÉS NACIONAIS DE ÉTICA/BIOÉTICA



13ª Edição | Lisboa, Março 2020 (Adiada)

A Global Summit, história e razão de ser

A *Global Summit* - Cimeira Mundial dos Comitês Nacionais de Ética/Bioética (GS) é uma plataforma internacional que reúne, a cada dois anos, representantes dos comitês nacionais de ética e de bioética (NEC/NBC) de todo o mundo, bem como membros de organizações internacionais que trabalham nas áreas das ciências da Vida, com vista a identificar tópicos de interesse comum e proporcionar um fórum de discussão e trabalho em rede sobre essas matérias que tenha impacto internacional, regional e local.

A primeira edição da GS teve lugar em 1996, em S. Francisco, Califórnia, a convite dos Comitês Consultivos Norte-Americano e Francês aos Conselhos então existentes, tendo estado presentes 18 países e seis organizações internacionais. As edições posteriores contaram com um número crescente de representações e tiveram lugar, respetivamente, em Tóquio (1998) Londres (2000), Brasília (2002), Canberra (2004), Pequim (2006), Paris (2008) Cartago (2012), Singapura (2010), Cartago (2012), Cidade do México (2014), Berlim (2016) e Senegal (2018). A Divisão de Ética e Saúde Global da Organização Mundial de Saúde (OMS) proporciona o apoio à organização desde 2000, em estreita ligação com as divisões de Bioética da UNESCO.

Atualmente, a GS conta com a presença regular de 150 a 200 delegados e observadores de mais de 90 países, bem como responsáveis dos Governos nacionais e representantes de organizações internacionais como o Conselho da Europa, o Parlamento Europeu ou o *Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS).

Portugal faz-se representar de forma constante na GS desde a sua segunda edição, em que foi delegado o Prof. Doutor Daniel Serrão.

Missão e objetivos principais da GS

–Identificar e analisar questões éticas de interesse comum - debater o estado da arte e o ponto da discussão sobre estas matérias, com vista a identificar possíveis pontos de contacto/consenso.

–Criar um espaço de cooperação e trabalho em rede dos NEC/NBC e organizações internacionais para troca de impressões, boas práticas e construção de uma reflexão e iniciativas conjuntas.

–Fórum de discussão e acompanhamento comparado da abordagem ética e enquadramento normativo entre os diversos Estados, com destaque para a implementação de políticas de saúde pública e investigação biomédica.

–Proporcionar uma oportunidade de reunião para os NEC/NBC a nível regional, tendo como referência as seis regiões da OMS.

Ao longo das GS são abordadas problemáticas relativas às novas tecnologias, saúde pública, ética e bioética, biopolítica e biodireito.

Organização

Cada edição da GS é levada a cabo num formato de coorganização que envolve o NEC anfitrião, a OMS (Secretariado Permanente) e a UNESCO. A Comissão Organizadora (*Steering Committee*) da GS encarrega-se da definição do programa científico da sessão, ouvidas as entidades participantes. É habitualmente presidida pelo NEC anfitrião e composta por representantes dos NEC/NBC das regiões OMS e peritos internacionais.

Parcerias

A nível nacional, o CNECV promoveu a colaboração das seguintes entidades:

- Presidência da República
- Assembleia da República
- Ministério da Saúde/Direção-Geral da Saúde
- Município de Lisboa
- Outros organismos, com competência nas matérias a abordar.

ADIAMENTO DA 13ª EDIÇÃO DEVIDO AO CONTEXTO PANDÉMICO

–Devido ao surto pandémico, por motivos de segurança e saúde pública, o Steering Committee, a OMS, a UNESCO e o CNECV decidiram não realizar a Cimeira nas datas agendadas de março de 2020, a pouco menos de um mês do evento e quando já todos os pormenores de organização se encontravam ultimados.

–Continuando a monitorizar a evolução da pandemia e os cenários possíveis para a realização do evento, nomeadamente a incerteza de uma "segunda vaga" da pandemia, o Comité concluiu ainda pela impossibilidade definitiva de assegurar uma nova data de realização do evento em Lisboa em 2020.

–A nomeação do CNECV e de Portugal para o acolhimento da Cimeira foi unanimemente reiterada pelos parceiros internacionais, com o adiamento deste importante evento para o primeiro semestre de 2022.

–Para que a dinâmica e o reforço das relações multilaterais entre os Conselhos de Ética de todo o mundo continue, foi elaborado um calendário de cooperação internacional sobre os aspetos éticos do acesso à saúde e à inovação científica e tecnológica em contextos de pandemia.

–Assim, nos dias 9 e 11 de setembro de 2020 foram organizados eventos virtuais tendo em vista a intervenção de especialistas e de presidentes de Conselhos de Ética de todas as regiões da OMS sobre o contexto e os desafios sentidos naquelas regiões em contexto de COVID-19, nomeadamente no que diz respeito ao acesso equitativo a cuidados de saúde e à investigação para a descoberta de terapêuticas e vacinas.

–Ao longo de 2021 decorrerão reuniões regionais intercalares para discutir experiências e contribuir para a preparação do evento presencial de 2022.



9 September
1 to 3 p.m. CET

**RESEARCH AND RESPONSE TO THE PANDEMIC OUTBREAK:
ETHICAL ISSUES, GLOBAL PERCEPTIONS**

CHAIR Hugh Whittall, Nuffield Council on Bioethics

1:00/1:15 WELCOME

CNECV Chair, Jorge Soares
WHO Deputy Director General, Zsuzsanna Jakab
UNESCO Assistant Director-General for the Social and Human Sciences Sector, Gabriela Ramos

1:15/2:30 BEYOND THE RHETORIC: KEY ETHICAL ISSUES AND OUTPUTS IN COVID-19

Ross Upshur, Co-Chair WHO COVID Ethics Working Group

COVID-19 SOCIAL AND CULTURAL ISSUES: FROM STATEMENTS TO PUBLIC APPROPRIATION, FROM INCANTATION TO EFFECTIVENESS

Hervé Chneiweiss, Chairperson of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC)

THE CURRENT STATE OF RESEARCH AND RESPONSE IN COVID-19

Soumya Swaminathan, Chief Scientist, WHO

BIOETHICS AND COVID-19: A GUIDE TO PUBLIC DEBATE

Tesi Aschan, Chair DH-BIO Council of Europe

2:30/3:00 DISCUSSION



Global Summit Webinar Day 2

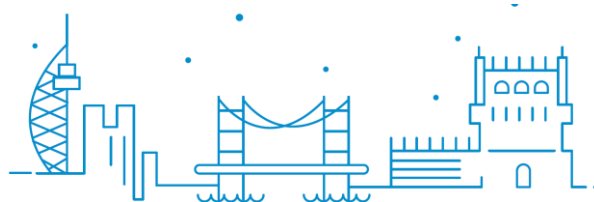


11 September
1 to 3:30 p.m. CET

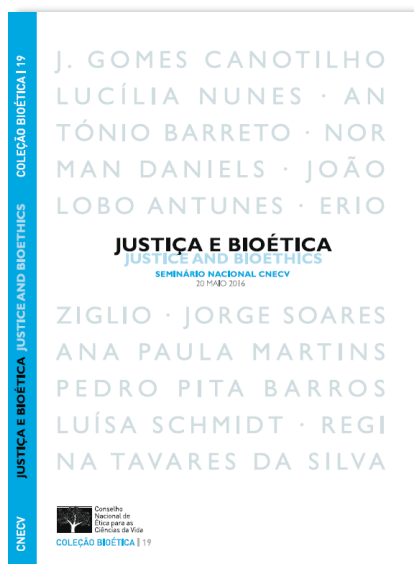
**NATIONAL ETHICS COMMITTEES REGIONAL UPDATE:
KEY ISSUES RAISED BY COVID-19**

CHAIR Jorge Soares, CNECV

- 1:00/3:00 WPRO** Western Pacific Region
New Zealand - Nic Aagaard
Philippines - Leonardo de Castro
- AFRO** African Region
Nigeria - Zubairu Iliyasu
Kenya - Alice Mutungi
- EMRO** Eastern Mediterranean Region
Iran - Ehsan Shamsi Gooshki
Lebanon - Michel Daher
- EURO** European Region
France - Jean-Francois Delfraissy
S. Marino - Luisa Borgia
- PAHO** Region for the Americas
Ecuador - Víctor Pacheco-Bastidas
Brazil - Cristiane Alarcão Fulgencio
- SEARO** South-East Asia Region
India - Roli Mathur
Bangladesh - Mahmood uz Jahan
- 3:00/3:30 DISCUSSION**
- CLOSING REMARKS AND FAREWELL**



7. ATIVIDADE EDITORIAL



Atas dos Seminários e publicação de reflexões próprias

Num esforço permanente de atualização e divulgação das matérias da Bioética, o Conselho publica regularmente as suas reflexões, bem como os resultados das suas conferências, para o que dispõe de capacidade editorial própria. O conteúdo da documentação publicada reflete a dinâmica do CNECV e a grande diversidade das matérias em análise.

O CNECV espera que a reflexão vertida nas suas publicações consiga o mais ambicioso dos seus objetivos - colocar os valores e os princípios éticos em diálogo com as novas realidades e com uma sociedade sempre em evolução.

Os textos das conferências proferidas nos seminários nacionais, que traduzem as posições individuais dos seus autores, são caracterizados pela pluralidade de sensibilidades e diversidade de posicionamentos, intencionalmente sem a procura de harmonização e consenso entre diferentes perspetivas e olhares, com o objetivo de fomentar a reflexão bioética junto dos decisores políticos e na sociedade em geral.

As publicações do Conselho são disponibilizadas a todos os interessados em versão impressa e em versão eletrónica - esta nas suas edições mais recentes -, podendo a sua leitura ser complementada com uma visita ao sítio de Internet do Conselho www.cnecv.pt.

Desde 2015, o CNECV tem reforçado o seu empenho em desenvolver medidas de responsabilidade ambiental. Como tal, no decurso do presente mandato optou-se pela disponibilização dos textos dos seus pareceres unicamente em versão eletrónica.

Decidir sobre o final da vida - Ciclo de debates



O livro “Decidir sobre o final da vida - Ciclo de debates” é o resultado dos onze debates e seminário internacional organizados pelo CNECV entre maio e dezembro de 2017, em parceria com autarquias e instituições académicas. Filósofos, constitucionalistas, académicos, ordens profissionais da saúde, associações representativas de doentes, sociedades científicas, confissões religiosas e associações de jovens intervieram num convite à população para estar presente e participar numa discussão que diz respeito a todos e que envolveu mais de dois mil especialistas, entidades e cidadãos.

Este volume próprio, em jeito de «memória», teve como finalidade ser «um instrumento de reflexão, servindo a quem ler para apoiar as suas decisões pessoais». A súmula de todos os debates, em formato de citação direta, facilitou a identificação e delimitação dos conceitos abordados, das divergências expostas e da argumentação, fundamentação e valores éticos subjacentes. O volume incluiu ainda os textos das intervenções seminário de encerramento, um glossário, um estudo sobre as principais questões e argumentos decorrentes destas sessões e uma resenha de direito comparado sobre eutanásia e suicídio assistido. A apresentação pública do livro, produzido em colaboração com a Editora Glaciar, realizou-se no dia 1 de fevereiro de 2019, em Lisboa, numa sessão amplamente divulgada e presidida por Sua Excelência o Presidente da República.



Sessão de apresentação e lançamento do livro “Decidir sobre o Final da Vida - Ciclo de Debates” no dia 1 de fevereiro de 2019, no Palácio Foz em Lisboa. © 2016-2019 Presidência da República Portuguesa



Entrega da publicação em audiência concedida ao CNECV por Sua Excelência o Presidente da República. © 2016-2019 Presidência da República Portuguesa

A publicação foi também pessoalmente entregue ao Presidente da República pelo Presidente e pela Vice-Presidente do CNECV, em audiência no Palácio de Belém.

O CNECV espera que a reflexão vertida nas suas publicações consiga o mais ambicioso dos seus objetivos – refletir e colocar em prática os valores e os princípios éticos, colocando-os em diálogo com as novas realidades e com uma sociedade sempre em evolução, mas que nunca deve perder o referencial ético que norteie a sua ação.

As publicações do Conselho são disponibilizadas a todos os interessados em versão impressa e em versão eletrónica – esta nas suas edições mais recentes -, podendo a sua leitura ser complementada com uma visita ao sítio de Internet do Conselho www.cnecv.pt.

Menção especial à parceria com a Fundação Francisco Manuel dos Santos no âmbito da Coleção “Ética para o nosso tempo” para a publicação em 2017 do volume “e quando eu não puder decidir?”, da autoria da Prof. Doutora Lucília Nunes, Vice-Presidente do CNECV. Foi em 2020 publicada a segunda edição, revista e atualizada.

8. RENOVAÇÃO DO WEBSITE

The screenshot displays the website's interface. At the top, there is a navigation bar with contact information (phone: +351 213 910 884, email: geral@cneqv.pt), language options (English, Português), and a search icon. Below this is a secondary navigation menu with links for HISTÓRIA, COMPOSIÇÃO, ATIVIDADES, PARECERES, DOCUMENTAÇÃO, LIGAÇÕES, and CONTACTOS. The main header features a large image of a petri dish with cells and the text: "Bem-vindo ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida".

The "ÚLTIMOS PARECERES" section lists several opinions:

- Parecer N.º 110/CNECV/2020** sobre o Projeto de Lei n.º 168/XIV/1ª (PEV) - Define o regime e as condições em que a morte medicamente assistida não é punível. 17-02-2020.
- Parecer N.º 109/CNECV/2020** sobre o Projeto de Lei n.º 104/XIV/1ª (PS) - Proceder à 50.ª alteração ao Código Penal, regulando as condições especiais para a prática de eutanásia não punível. 16-02-2020.
- Parecer N.º 108/CNECV/2020** sobre o Projeto de Lei n.º 67/XIV/1ª (PAN) - Regula o acesso à morte medicamente assistida. 15-02-2020.
- Parecer N.º 107/CNECV/2020** sobre o Projeto de Lei n.º 4/XIV/1ª (BE) - Define e regula as condições em que a antecipação da morte... 14-02-2020.
- Parecer N.º 106/CNECV/2019** sobre Dispositivos Médicos para diagnóstico in vitro. 15-01-2020.
- Parecer N.º 105/CNECV/2019** sobre tratamento compulsivo e direitos das pessoas com doença mental. 24-07-2019.

The "ATIVIDADE" section highlights three events:

- XXII Seminário Nacional CNECV 2019**: A Idade do Amanhã – Desafios Éticos da Longevidade. 29 NOV 2019.
- Decidir sobre o Final da Vida, Ciclo de Debates**: 01 FEV 2019.
- XXI Seminário Nacional CNECV**: O CNECV realizou no dia 30 de novembro de 2018. 30 DEZ 2018.

O sítio de Internet do Conselho - www.cneqv.pt - foi durante o corrente mandato sujeito a uma profunda renovação, no intuito de que este suporte seja um veículo privilegiado de comunicação do Conselho com a sociedade plural em que se insere. Encontra-se igualmente disponível a versão do sítio em língua inglesa, onde constam, entre outros,

os pareceres do Conselho, traduzidos e atualizados. Foram ainda revistos o motor de busca de conteúdos e o registo *online* para a divulgação personalizada de atividades.

Por outro lado, as atuais tecnologias da sociedade da informação representam para todas as pessoas com necessidades especiais uma ferramenta de inclusão e de participação social e construção ativa de cidadania por excelência. Assim, o sítio do Conselho cumpre as normas necessárias à adequação e possibilidade de acesso aos seus conteúdos por todos os cidadãos, cumprindo as regras de acesso por sistemas de tradução de texto em voz.

Por análise dos dados ao longo do mandato, podemos constatar que de 19 de março de 2015 a 25 de agosto de 2020 o sítio de Internet www.cnecv.pt teve 244 663 visualizações de página ao longo de 89 484 visitas por 60 338 usuários, dos quais 86,2% eram primeiras visitas (média de 4 292 000 visualizações mensais). A proveniência dos visitantes abrange os seis continentes, com mais de 72 países e 35 idiomas, prevalecendo as consultas feitas em língua portuguesa (Portugal, Brasil, PALOP).

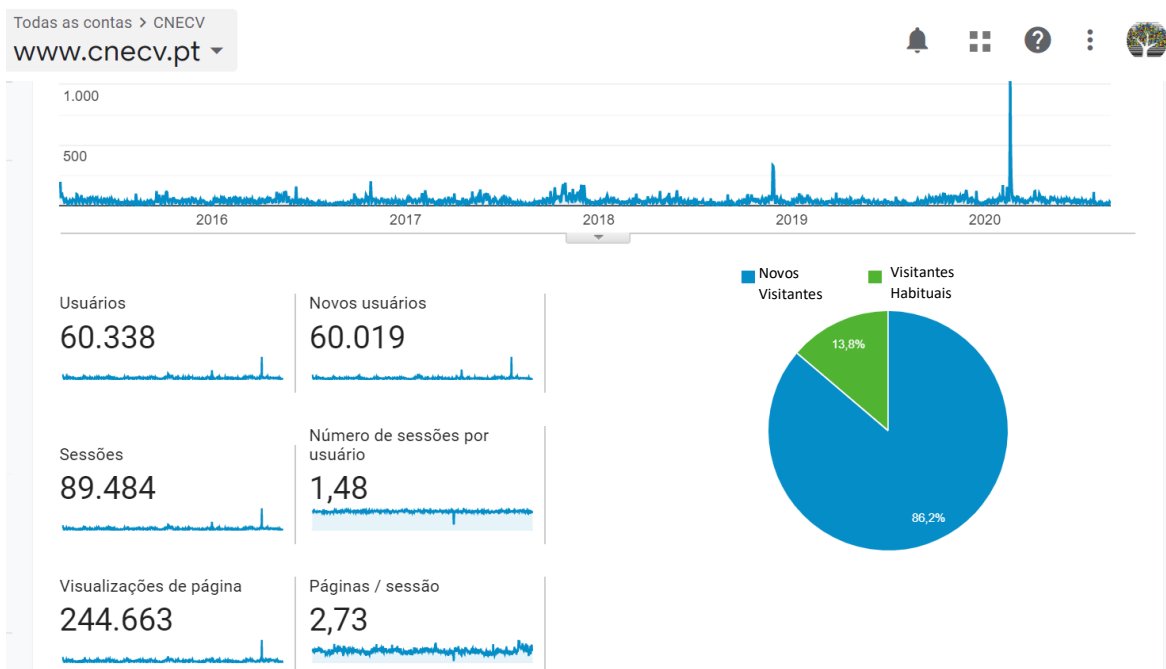


Fig. 1. Descrição geral de visualizações

As páginas mais visualizadas, para além da página inicial onde são divulgados os mais recentes trabalhos e destaques do Conselho, são a página de publicitação dos Pareceres e a página das atividades. As palavras-chave mais utilizadas nos motores de busca externos, os termos mais referenciados são "CNECV", "conselho nacional de ética", "vida" e "ética", ainda com referência à associação feita entre os termos "ética e ciência".

Cumprir notar que nos contactos telefónicos e presenciais efetuados por estudantes, especialistas, meios de comunicação social, entidades públicas e privadas e público em geral, nacionais e internacionais, é geralmente mencionada a consulta prévia ao sítio do Internet do Conselho como fonte de pesquisa preliminar. Outros objetivos da consulta

são o acompanhamento dos trabalhos do Conselho e a inscrição online nas conferências e seminários.

No que respeita à origem de tráfego, a maioria proveio de motores de busca e acesso direto. Cerca de 3000 usuários chegaram ao site do CNECV, dos quais 91% através da rede social Facebook, onde o CNECV divulga habitualmente os seus seminários.

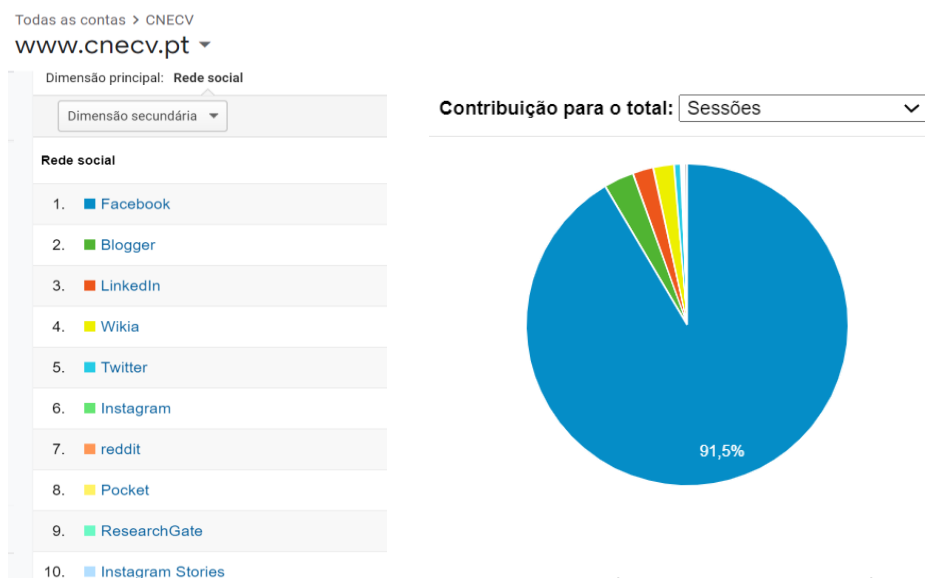


Fig. 2. Redirecionamento a partir de Redes Sociais

O cumprimento dos objetivos do Conselho poderá assim passar por uma maior aposta nas redes sociais e nas comunidades virtuais como forma de promover de forma rápida e eficaz a divulgação das suas atividades.

Em 2019 foi ainda criado um microsite totalmente dedicado à 13ª Cimeira Mundial de Conselhos de Ética e Bioética, que reunirá toda a informação relativa ao evento.

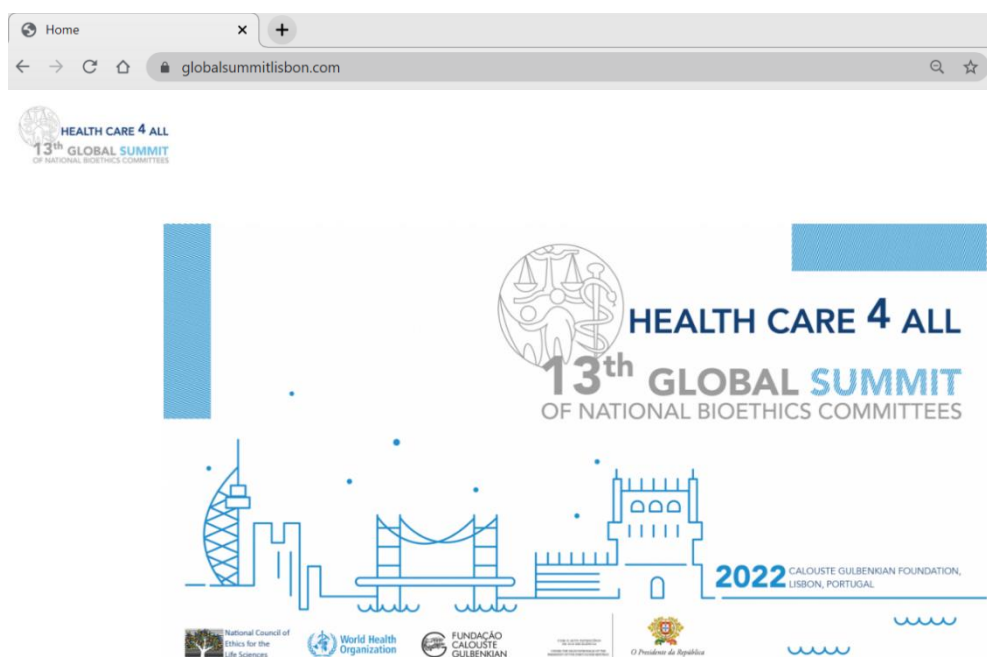


Fig. 3. Microsite 13ª Global Summit, 2022

9. PARTICIPAÇÕES

Audições Parlamentares

No âmbito do convite à participação de cidadãos e entidades nos trabalhos Parlamentares, a Assembleia da República pode realizar audições, individuais ou coletivas, a ter lugar nas comissões parlamentares por deliberação das mesmas (art. 104.º, n.º 1 do Regimento da Assembleia da República).

Para além da discussão e aprovação de Pareceres nas matérias para que foi solicitado, o CNECV foi ouvido no âmbito de audições parlamentares sobre assuntos relativos às iniciativas legislativas em curso relativamente aos problemas éticos ali suscitados nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida⁵

28 de maio de 2015

O Presidente do CNECV foi recebido em audiência pela Senhora Presidente da Assembleia da República para apresentação de cumprimentos institucionais e apresentação das atividades do CNECV para o corrente mandato.

14 de julho de 2015

Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias

Audição do Conselheiro Jorge Soares, por delegação do Presidente, sobre os Projetos de Lei n.ºs 790/XII/4.^a (Iniciativa Legislativa de Cidadãos) - Lei de apoio à maternidade e paternidade pelo direito de nascer; e 1021/XII/4.^a (PSD/CDS-PP) - Proceder à sétima alteração ao Decreto-Lei n.º 113/2011, de 29 de Novembro, através da aplicação do pagamento de taxas moderadoras na interrupção de gravidez, quando realizada por opção da mulher, nas primeiras 10 semanas de gravidez.

19 de janeiro de 2016

Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias

Audição do Presidente, João Lobo Antunes, e dos Conselheiros André Dias Pereira e Tiago Duarte no âmbito da apreciação na especialidade dos Projetos de Lei n.ºs 61/XIII/1.^a (PSD/CDS-PP); 62/XIII/1.^a (PSD/CDS-PP) e 63/XIII/1.^a (PSD/CDS-PP), que propõem a alteração do Código Civil, do Código Penal e das Leis Eleitorais, em matéria de incapacidades civis e eleitorais e direitos fundamentais das pessoas idosas.

⁵ Dado o percurso e reconhecido mérito pessoal dos membros do Conselho, as audições parlamentares contaram em alguns casos com a presença de Conselheiras e Conselheiros a título individual ou em representação de outras entidades, não cabendo essa referência neste relatório.

5 de abril de 2016

Comissão Parlamentar de Saúde - Grupo de Trabalho PMA

Audição do Presidente e dos Conselheiros Jorge Soares e Lucília Nunes sobre os Projetos de Lei n.º 6/XIII - PS, 29/XIII - PAN, 36/XIII - BE e 51/XIII - PEV, em matéria de Procriação Medicamente Assistida.

23 de junho de 2016

Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias - Grupo de Trabalho em sede de "despenalização da Morte Assistida"

Audição do Presidente, João Lobo Antunes, relativamente à Petição N.º 103/XIII/1.ª "Solicitam a despenalização da morte assistida".

9 de fevereiro de 2017

O Presidente do CNECV foi recebido em audiência pelo Senhor Presidente da Assembleia da República para apresentação de cumprimentos institucionais e apreciação das atividades do CNECV no ano transato.

14 de fevereiro de 2017

O Presidente do CNECV e uma delegação de Conselheiros/as foram recebidos em audiência pelo Senhor Presidente da República para apresentação de cumprimentos institucionais e apreciação das atividades do CNECV ao longo do mandato.

22 de março de 2017

Comissão Parlamentar de Saúde

Audição do Presidente do CNECV, Jorge Soares, sobre o tema da utilização de técnicas de procriação medicamente assistida (PMA).

16 de janeiro de 2018

Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias - Subcomissão para a Igualdade e Não Discriminação

Audição conjunta no âmbito da nova apreciação na generalidade da Proposta de Lei n.º 75/XIII/2.ª (GOV) - "Estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e

expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa" e dos Projetos de Lei n.ºs 242/XIII/1.ª (BE) - "Reconhece o direito à autodeterminação de género" e 317/XIII/2.ª (PAN) - "Assegura o direito à Autodeterminação de Género". CNECV representado pelo Conselheiro Jorge Costa Santos.

Para além do CNECV, estiveram presentes na mesma audição representantes do Colégio da Especialidade de Psiquiatria e do Colégio de Psiquiatria da Infância e da Adolescência, ambos da Ordem dos Médicos.

28 de fevereiro de 2018

Comissão Parlamentar de Saúde - Grupo de Trabalho «Direitos das Pessoas Doentes em fim de Vida»

Audição do Presidente do CNECV, Jorge Soares, sobre o Projeto de Lei n.º 565, do CDS-PP «Direitos das Pessoas Doentes em fim de Vida».

26 de março de 2019

Grupo de Trabalho da Lei de Bases da Saúde – Comissão Parlamentar de Saúde

Convidado para uma audição conjunta sobre as iniciativas legislativas em discussão sobre a revisão da Lei de Bases da Saúde – P JL n.ºs 914, 1029, 1065, 1066 e P PL n.º 171 – por considerar que o tempo de intervenção de cada entidade impossibilitava uma intervenção dessa natureza, o CNECV entregou o seu contributo por escrito.

2 de abril de 2019

Comissão Parlamentar de Saúde - Grupo de Trabalho da Procriação Medicamente Assistida

Audição do Presidente do CNECV relativamente aos P JL n.ºs 1007/XIII/4.ª BE, 1010/XIII/4.ª PSD, 1024/XIII/4.ª PS, 1031/XIII/4.ª PCP e 1033/XIII/4.ª PAN, (artigo 15.º da Lei n.º 32/2006, de 26 de julho) em matéria de acesso ao anonimato dos dadores de gâmetas.

11 de junho de 2019

Comissão Parlamentar de Saúde - Grupo de Trabalho da Procriação Medicamente Assistida

Audição do Presidente do CNECV relativamente aos P JL 1007/XIII/4.ª BE, P JL 1010/XIII/4.ª PSD, P JL 1024/XIII/4.ª PS, P JL 1031/XIII/4.ª PCP P JL 1033/XIII/4.ª PAN e P JL 1030/XIII/4.ª BE.

Representações internacionais



Presidente do CNECV presente na Sessão Comemorativa do 10º aniversário do NEC Alemão.
© Deutscher Ethikrat. Foto: Reiner Zensen

No cumprimento da sua responsabilidade de representação do Estado português perante entidades internacionais congéneres, o CNECV participa regularmente em eventos internacionais, seja presencialmente ou por via remota, ou ainda pela resposta às consultas e colaboração internacionais, com vista a encontrar pontos de convergência para a construção de um diálogo bioético à escala global.

Esta colaboração continuada tem permitido o intercâmbio de experiências e o enriquecimento do diálogo através da criação de uma plataforma alargada de reflexão partilhada pelos membros dos Conselhos, para além de encorajar uma apreciação antecipada de questões éticas emergentes,

O Presidente do CNECV, a Vice-Presidente e os membros do Conselho, bem como o secretariado executivo, têm participado regularmente nestes eventos, assegurando assim a representação nacional em matérias de grande atualidade e interesse, de que se destacam os recentes esforços e colaboração em contexto pandémico.

As representações principais incluem a Global Summit of National Ethics Advisory Bodies, como já referido. Com o secretariado permanente da Organização Mundial de Saúde estas reuniões de alto nível contam com a participação regular dos conselhos nacionais de ética de todo o mundo, com vista a promover o debate sobre as questões éticas mais prementes, tanto no contexto de cada realidade nacional, como a nível global. O CNECV participa regularmente nestas sessões e será anfitrião da 13ª edição, adiada para 2022.

Menção igualmente para o Fórum dos Conselhos Nacionais de Ética (NEC Forum) plataforma de colaboração pela qual os Estados Membros e a Comissão Europeia foram convidados, desde 2001, a iniciar um debate sobre as questões éticas suscitadas pelos avanços da ciência e da tecnologia.

O NEC Forum segue o método da «coordenação aberta» e cada edição, atualmente de periodicidade anual, é organizada pela Comissão Europeia e pelo Conselho ou Comité de Ética cujo Estado-Membro assuma à altura a Presidência da União. Sendo única no género no seio da União Europeia, a sua organização tem desempenhado um importante papel na partilha de boas práticas entre estados membros da UE.

Em todas as edições do NEC Forum há lugar a uma sessão conjunta com o Grupo Europeu de Ética para as Ciências e as Novas Tecnologias (EGE), um conselho consultivo independente, pluralista e multidisciplinar que funciona junto do Presidente da Comissão Europeia em matérias relacionadas com ética e ciência.

Para além do destaque destas participações, a cronologia abaixo inclui ainda a participação em outras reuniões, fóruns e grupos de trabalho.

2015

9ª Sessão da World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) e 22ª Session of the International Bioethics Committee (IBC) UNESCO - 29 de setembro a 1 de outubro de 2015, Paris, França - Representação do CNECV pela Vice-Presidente.

Seminário comemorativo do 30º aniversário do SMER Swedish National Council on Medical Ethics, "Hindsight and Foresight - based on 30 years of medical ethics" - 9 e 10 de setembro 2015 Estocolmo, Suécia - CNECV representado pela Vice-Presidente. Que integrou o painel final da conferência relativamente ao tema "Policy-making in the future - the role of NECs"

2016

11ª Global Summit of National Ethics and Bioethics Committees, "Global Health, Global Ethics, Global Justice", 17 e 18 de março de 2016, Berlim, Alemanha - Representação do CNECV pela Vice-Presidente. Presença da Secretária Executiva, na qualidade de observadora.

21ª edição do Nec Forum - Forum of National Ethics Councils - 10 e 11 de maio de 2016, Haia, Países Baixos - CNECV representado pelo Conselheiro André Dias Pereira e pela Secretária Executiva.

23ª sessão do Comité Internacional de Bioética da UNESCO (IBC), sessão conjunta do CIB e do Comité Intergovernamental de Bioética (IGBC) e 9ª sessão Extraordinária da Comissão Mundial de Ética do Conhecimento Científico e das Tecnologias (COMEST), 14 e 15 de setembro de 2016 representação CNECV do Estado Português, em articulação com o Ministério dos Negócios Estrangeiros e a Comissão Nacional da UNESCO - CNECV representado pela Conselheira Francisca Aviliez.

2017

22ª edição do Nec Forum - Forum of National Ethics Councils - 1 e 2 de novembro de 2017, Tallin, Estónia - CNECV representado pela Vice-Presidente.

2018

12ª Global Summit of National Ethics and Bioethics Committees, "Bioethics, Sustainable Development and Societies" - 22 a 24 de março de 2018, Dakar, Senegal - Representação do CNECV pela Vice-Presidente.

Conferência comemorativa do décimo aniversário do Deutcher Ethikrat, com o tema "Human Dignity in our hands: challenges from new technologies" - 27 de junho de 2018, Berlim, Alemanha - CNECV representado pelo Presidente.

23ª edição do Nec Forum - Forum of National Ethics Councils - 17 e 18 de setembro de 2018, Viena, Austria - CNECV representado pela Secretária Executiva.

2019

Second Eastern Mediterranean/Arab States Regional Summit of National Ethics and Bioethics Committees - 15-16 Dezembro 2019, Cairo, Egito, Regional - CNECV representado pela Secretária Executiva, com preleção no painel da manhã e moderação conjunta do painel da tarde de 15 e manhã de 16 de dezembro.

2020

25ª edição do Nec Forum - Forum of National Ethics Councils - Evento online organizado pelo Conselho Nacional de Ética da Croácia após cancelamento da reunião presencial inicialmente prevista para 14 e 15 de maio de 2020 - CNECV participou remotamente - Secretária Executiva.

Webinar on “COVID19 testing – key human rights and ethical concerns”, Organização Mundial de saúde, 26 de junho de 2020 – CNECV participou remotamente – Presidente, Secretária Executiva e Assessora do CNECV.

4th Regional Bioethics Webinar: “Ethics of COVID-19 Research in EMR: Governance, Regulations, Monitoring Mechanisms” – 7 de julho de 2020 – CNECV participou remotamente – Secretária Executiva.

Colaboração em relatórios internacionais

2015

“Enjeux éthiques des relations entre l’Humanité et l’ensemble du vivant” do Comité Consultatif National d’Éthique (CCNE), França – CNECV representado pelas Conselheiras Regina Tavares da Silva e Francisca Avillez sobre o tema da biodiversidade e acesso a água potável.

Nota - Tendo o CCNE francês cancelado no ano seguinte a realização destes trabalhos, o CNECV publicou o resultado da sua reflexão no documento de Tomada de Posição “Acesso a água – implicações éticas de um direito fundamental” – Autoras: Francisca Avillez, Regina Tavares da Silva e Cíntia Águas.

2016

“Questionnaire on the Oviedo Convention and related legal instruments, their relevance and challenges”; Comité de Bioética do Conselho da Europa, relativo aos pontos relevantes e aos desafios colocados pela Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina – Resposta preparada pelo Presidente e Secretária Executiva, ouvido o Plenário.

Principais participações nacionais

2015

Seminário “Investigação e Bioética- Alentejo” da ARS do Alentejo, 28 de maio de 2015, Évora – CNECV representado pelo Presidente.

Conferência “Bioética e Políticas Públicas”, Associação Nacional de Estudantes de Biologia. 14 de novembro de 2015, Coimbra - CNECV representado pelo Conselheiro Filipe Almeida.

2016

Encontros da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital da Horta, EPE - Sessões de esclarecimento para profissionais de saúde e público em geral, dias 11 e 12 de fevereiro de 2016, Faial - CNECV representado pelos Conselheiros Jorge Soares e Lucília Nunes, que proferiram preleções subordinadas aos temas seguintes:

Sessão dedicada aos profissionais de saúde:

- “A complexidade da medicina moderna, valores, princípios e práticas”
- “Relação terapêutica, informação e consentimento”

Sessão aberta à população:

- “Os doentes e as decisões políticas em saúde”
- “Responsabilidade e participação na proteção da saúde”

Fórum Regional: Movimento Carta Aberta à Prevenção, 24 e 25 de novembro de 2016, Ilha Terceira- CNECV representado pelo Conselheiro Sérgio Deodato

2019

Sessão de esclarecimento e debate com alunos da Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa, no dia 11 de janeiro de 2019, Auditório António Almeida Santos, na Assembleia da República.

Conferência evocativa dos 150 anos da abolição da pena de morte em Portugal, Município de Chaves, dia 15 de junho de 2019 - Representação do CNECV pelo Conselheiro Daniel Torres Gonçalves, que proferiu uma preleção intitulada “Uma abordagem ético-jurídica à pena de morte”.

Representação em grupos de trabalho e em outras entidades

2015

Grupo de Trabalho sobre comportamentos de risco com impacto na segurança do sangue e na gestão de dadores - Representação pela Vice-Presidente, com contribuição de capítulo relativo ao questionamento ético para a elaboração do Relatório Final.

Preparação das candidaturas para os principais órgãos de bioética da UNESCO, processo que culminaria com a eleição da Dra. Paula Martinho da Silva, pela Diretora Geral da UNESCO, como a representante de Portugal, para o Comité Internacional de Bioética da UNESCO.

2016

Grupo de trabalho de preparação do processo legislativo que culminaria na aprovação do Decreto-Lei n.º 49/2016, de 23 de agosto, que estabelece o regime jurídico do Conselho Nacional de Saúde (CNS) – Presidente e Secretária Executiva

O CNECV foi representado no CNS desde a sua criação pelo Presidente e, desde 8 de abril de 2019, pela Vice-Presidente.

Grupo de trabalho - ARRIGE - Ethical implications on the CRISPR-Cas9 genome editing technology - CNECV como observador, representado pela Conselheira Ana Sofia Carvalho e pela secretária Executiva.

Grupo de Trabalho destinado ao desenvolvimento e criação de proposta de Programa Nacional de Transfusão de Plasma Convalescente COVID-19 (PNTPC) de doadores benévolos, que incida sobre a dádiva, colheita, teste, processamento, armazenamento, distribuição e monitorização do plasma convalescente para o tratamento de pacientes com COVID-19 - Indicado pelo CNECV o Conselheiro Filipe Almeida.

IV. CONCLUSÃO

Notas finais

O domínio das Ciências da Vida está em constante expansão, muitas vezes em direções inesperadas, surpreendentes até. É importante que a Ética não se limite a constatar o progresso científico e tecnológico, mas que lhe acompanhe o passo, de modo tal que a sua reflexão não seja meramente reativa, mas coadjuvante e até prospetiva.

A Ética como parceira do progresso assume ainda maior relevância relativamente a áreas que parecem exigir extraordinária prudência, num tempo de imparável progresso tecnológico. Este é fonte de novos poderes e oferece a possibilidade de profundas mudanças. Terá um inevitável impacto nas gerações futuras e repercutir-se-á sobre os indivíduos, as famílias, as sociedades e o meio ambiente. Num futuro que já é presente, marcará indelevelmente os enquadramentos psicológicos, jurídicos, filosóficos e espirituais da humanidade. Apesar de o passado estar sempre muito mais iluminado do que o futuro, esta visão retrospectiva não evita a interrogação sobre o que pensamos e dissemos, tantas vezes refletindo uma visão plural que abraça posições contraditórias.

A história do CNECV estende-se naturalmente até à atualidade, ao responder às solicitações, mas também ao trabalhar no processo indispensável de geração de conhecimento, pensando o modo como poderá ter uma intervenção mais visível na criação de uma ecologia intelectual, moral e cívica favorável à reflexão independente, inclusiva e tolerante.

A participação dos membros do Conselho em seminários, conferências e eventos, grupos de discussão e de trabalho projetou o trabalho realizado pelo CNECV em Portugal e a nível internacional. Para o futuro, já com novo mandato, o CNECV almeja ver consagrado o direito à precedência das funções dos/as Conselheiros/as, com fundamento na nobreza do órgão e para o benefício de um quórum expressivo para o enriquecimento da reflexão e a aprovação de pareceres. Os seus membros continuarão a refletir sobre as questões éticas mais atuais de forma serena e robusta, reforçando a presença junto dos cidadãos e levando os assuntos da bioética para a esfera pública. Nesta abertura à sociedade incluem-se as relações institucionais com a comunicação social sobre pareceres ou temas especialmente complexos ou controversos, dando conta das principais questões éticas em causa e das recomendações do Conselho.

O CNECV, como órgão independente que funciona em ligação com a Assembleia da República, está preparado para se debruçar sobre os temas que ganharão força em diversos domínios e para a reflexão sobre alguns tópicos que, pela sua natureza ou pela amplitude do seu abraço, não irão ser fixados em leis. Esta visão prospetiva serve, entre outros propósitos, para fortalecer este órgão coletivo de debate e prepará-lo para enfrentar um futuro cuja face a ciência e a tecnologia teimam em ocultar.

ANEXOS

Lei n.º 24/2009, de 29 de maio
Regime Jurídico do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

Artigo 1.º

Objecto

A presente lei estabelece o regime jurídico do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

Artigo 2.º

Natureza e missão

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, abreviadamente designado por CNECV, é um órgão consultivo independente que funciona junto da Assembleia da República e que tem por missão analisar os problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida.

Artigo 3.º

Competências do CNECV

1 - Compete ao CNECV:

- a) Acompanhar sistematicamente a evolução dos problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida;
- b) Emitir pareceres sobre os problemas a que se refere a alínea anterior, quando tal lhe seja solicitado nos termos do artigo 6.º ou por sua iniciativa;
- c) Apresentar anualmente à Assembleia da República um relatório sobre o estado da aplicação das novas tecnologias à vida humana e respectivas implicações de natureza ética e social, formulando as recomendações que tenha por convenientes;
- d) Promover a formação, bem como a sensibilização da população em geral sobre os problemas éticos nos domínios da ciência da vida, por sua iniciativa ou em colaboração com outras entidades públicas, sociais ou privadas, nomeadamente através da realização de conferências periódicas e da apresentação pública das questões mais importantes que tenham sido submetidas à sua análise;

- e) Assegurar a representação nacional em reuniões internacionais de organismos congéneres;
 - f) Divulgar as suas actividades, pareceres e publicações, dispondo para o efeito de capacidade editorial própria;
 - g) Elaborar um relatório sobre a sua actividade no fim de cada ano civil, a enviar ao Presidente da República, ao Presidente da Assembleia da República e ao Primeiro-Ministro e a divulgar no respectivo sítio na Internet.
- 2 - O CNECV pode delegar, no todo ou em parte, as competências a que se refere o número anterior na comissão coordenadora prevista no n.º 2 do artigo 5.º, com excepção das que se encontram previstas na alínea b) do número anterior.

Artigo 4.º

Composição

1 - O CNECV tem a seguinte composição:

- a) Seis pessoas de reconhecido mérito que assegurem especial qualificação na reflexão ética suscitada pelas ciências da vida, eleitas pela Assembleia da República segundo o método da média mais alta de Hondt, recaindo ainda a eleição em seis suplentes;
- b) Dez pessoas de reconhecido mérito que assegurem especial qualificação no domínio das questões da bioética, designadas pela Ordem dos Médicos, pela Ordem dos Enfermeiros, pela Ordem dos Psicólogos Portugueses, pela Ordem dos Biólogos, pela Ordem dos Farmacêuticos, pela Ordem dos Advogados, pelo Conselho de Reitores das Universidades Portuguesas, pela Academia das Ciências de Lisboa, pelo conselho médico-legal do Instituto Nacional de Medicina Legal, ouvido o respetivo conselho técnico-científico, e pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, I. P.;
- c) Três pessoas de reconhecido mérito científico nas áreas da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida e duas pessoas de reconhecido mérito científico nas áreas do direito, da sociologia ou da filosofia, todas designadas por resolução do Conselho de Ministros.

2 - O mandato dos membros do CNECV é independente do das entidades que os designam e tem a duração de cinco anos, não podendo ser renovado mais de uma vez.

3 - O mandato dos membros do CNECV inicia-se com a tomada de posse perante o Presidente da Assembleia da República.

4 - O CNECV elege, de entre os seus membros, um presidente e um vice-presidente, competindo a este substituir o presidente nas suas ausências e impedimentos.

5 - Os membros do CNECV são independentes no exercício das suas funções, não representando as entidades que os elegeram ou designaram.

Alterado pelo Artigo 393.º da Lei n.º 2/2020 - Diário da República n.º 64/2020, Série I de 2020-03-31 e pelo Artigo 2.º da Lei n.º 19/2015 - Diário da República n.º 46/2015, Série I de 2015-03-06.

Artigo 5.º

Funcionamento

- 1 - O CNECV estabelece em regulamento interno a disciplina do seu funcionamento.
- 2 - O CNECV elege de entre os seus membros uma comissão coordenadora, de natureza executiva e carácter permanente.
- 3 - A comissão coordenadora é composta por duas personalidades de cada categoria de personalidades referidas no n.º 1 do artigo anterior.
- 4 - A comissão coordenadora é presidida pelo presidente do CNECV e integra ainda o vice-presidente.
- 5 - Compete à comissão coordenadora:
 - a) Acompanhar a gestão administrativa e financeira do CNECV;
 - b) Exercer as competências que lhe tenham sido delegadas pelo plenário.
- 6 - Por deliberação do plenário podem ainda ser criadas comissões especializadas para análise de questões específicas.

Artigo 6.º

Emissão de pareceres

- 1 - Podem solicitar a emissão de pareceres ao CNECV:
 - a) O Presidente da República;
 - b) A Assembleia da República, por iniciativa do seu Presidente, de uma comissão ou de um vigésimo dos Deputados em efectividade de funções;
 - c) Os membros do Governo;
 - d) As demais entidades com direito a designação de membros;
 - e) Os centros públicos ou privados em que se pratiquem técnicas com implicações de ordem ética nas áreas da biologia, da medicina ou da saúde.
- 2 - Salvaguardadas as situações de sigilo previstas na lei, os pareceres do CNECV são públicos e devem ser disponibilizados no respectivo sítio na Internet.
- 3 - O CNECV pode ouvir as pessoas e as entidades que considere necessárias para a emissão dos seus pareceres.

Artigo 7.º

Apoio administrativo e financeiro

1 - O apoio administrativo, logístico e financeiro necessário ao funcionamento do CNECV, bem como a sua instalação, são assegurados pelas verbas inscritas no seu orçamento anual, o qual consta do orçamento da Assembleia da República.

2 - Sem prejuízo do dever de colaboração da biblioteca da Assembleia da República e do apoio documental dos serviços públicos, o CNECV dispõe de um centro de documentação para servir de suporte ao seu funcionamento.

3 - Para assegurar o exercício das suas competências, o CNECV pode ser dotado, de acordo com as suas disponibilidades orçamentais, de serviços de apoio próprios, nos termos a fixar por resolução da Assembleia da República.

4 - O CNECV é apoiado por um secretário executivo, a quem compete:

- a) Secretariar o CNECV, preparando as actas das reuniões;
- b) Assegurar a boa organização e funcionamento dos serviços de apoio;
- c) Elaborar o projecto de relatório anual.

Artigo 8.º

Gestão administrativa e financeira

1 - O CNECV é dotado de autonomia administrativa e dispõe das receitas provenientes de dotações inscritas no orçamento da Assembleia da República, que lhe sejam atribuídas pelo Orçamento do Estado.

2 - O CNECV dispõe ainda das receitas provenientes da sua actividade editorial e da realização de acções de formação ou conferências, bem como quaisquer outras receitas que, por lei, contrato ou qualquer outro título, lhe sejam atribuídas.

3 - Constituem despesas do CNECV as que resultem de encargos decorrentes da prossecução das competências que lhe estão cometidas.

4 - Compete ao presidente do CNECV assegurar a respectiva gestão administrativa e financeira e apresentar ao secretário-geral da Assembleia da República o projecto de orçamento anual do CNECV.

Artigo 9.º

Estatuto remuneratório

Os membros do CNECV têm direito a senhas de presença, de montante a definir por despacho do Presidente da Assembleia da República, por cada reunião em que participem, e, bem assim, a ajudas de custo e a requisições de transportes, nos termos da lei geral.

Artigo 10.º

Disposições finais e transitórias

1 - Até à tomada de posse dos novos membros do CNECV designados ao abrigo da presente lei continuam em funções os membros designados ao abrigo da legislação anterior, bem como o pessoal de apoio em funções.

2 - O orçamento da Assembleia da República de 2009 é reforçado pelas verbas do Orçamento do Estado necessárias à sustentabilidade financeira e logística do CNECV.

Artigo 11.º

Norma revogatória

É revogada a Lei n.º 14/90, de 9 de Junho.

Artigo 12.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor no 1.º dia do mês seguinte ao da sua publicação.

REGULAMENTO INTERNO DO CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Artigo 1.º

(Disposições Gerais)

O presente Regulamento estabelece as regras de organização e funcionamento do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, adiante designado por Conselho, em complemento do disposto na legislação aplicável, em particular nos termos do seu regime jurídico, estabelecido pela Lei n.º 24/2009, de 29 de maio (Lei), com as alterações introduzidas pela Lei n.º 19/2015, de 6 de março.

Artigo 2.º

(Atribuições)

São atribuições fundamentais do Conselho:

- a) O acompanhamento sistemático, no plano ético, das questões suscitadas nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida, particularmente em consequência do progresso científico e tecnológico;
- b) A emissão e a divulgação de pareceres sobre aspetos éticos concretos relativos às mesmas questões, por sua iniciativa ou em resposta às solicitações dirigidas pelas entidades competentes para o efeito;
- c) A realização de seminários, colóquios, conferências periódicas, publicações e outras iniciativas que promovam a sensibilização e a participação da opinião pública, da comunidade científica, dos poderes públicos e de instituições públicas ou privadas no debate das questões éticas postas à sua análise ou sobre as quais considere refletir, por sua iniciativa ou em colaboração com outras entidades;
- d) A apresentação dos relatórios anuais a que se reportam as alíneas c) e g) do n.º 1 do Artigo 3.º da Lei;
- e) O desenvolvimento do centro de documentação como meio de suporte aos trabalhos do Conselho, além do mais através da colaboração e intercâmbio que vier a desenvolver com organismos nacionais ou estrangeiros;
- f) As que, para além das mencionadas, resultarem da lei, designadamente a participação em iniciativas, reuniões, comissões ou grupos de trabalho a nível nacional ou internacional.

Artigo 3.º

(Comissão Coordenadora)

1. Compete à Comissão Coordenadora prevista no Artigo 5.º da Lei:

- a) Acompanhar a gestão administrativa e financeira do Conselho, em articulação com as competências exercidas pelo secretário executivo;
- b) Coordenar os contributos e apresentar ao Conselho a proposta do relatório sobre o estado da aplicação das novas tecnologias à vida humana e respetivas implicações de natureza ética e social, a remeter anualmente à Assembleia da República;
- c) Apresentar ao Conselho propostas de temas com vista à realização de conferências periódicas e de outras atividades de divulgação da bioética realizadas por iniciativa do Conselho ou em colaboração com outras entidades públicas, sociais ou privadas, nacionais ou internacionais;
- d) Acompanhar e propor a participação do Conselho relativamente a grupos de trabalho, preparação de documentos ou outras iniciativas internacionais nos domínios da bioética;
- e) Promover a formação, bem como a sensibilização sobre os problemas éticos nos domínios da ciência da vida, especialmente junto dos mais jovens e das instituições de ensino, com vista a promover a reflexão bioética;
- f) Exercer as demais competências que lhe sejam delegadas pelo Conselho.

2. As reuniões da Comissão Coordenadora antecedem as reuniões plenárias do Conselho, salvo quando, por motivo justificado, houver lugar à realização de reuniões suplementares.

Artigo 4.º

(Presidente)

1. Compete, nomeadamente, ao/à Presidente:
 - a) A representação institucional do Conselho;
 - b) A direção das reuniões plenárias e da Comissão Coordenadora, e a sua convocação;
 - c) Superintender nos serviços de apoio;
 - d) Assegurar a respetiva gestão administrativa e financeira e apresentar ao Secretário-Geral da Assembleia da República o projeto de orçamento anual do CNECV;
 - e) Autorizar a realização de despesas;
 - f) Assegurar os contactos com a comunicação social;
 - g) Exercer as demais competências nos termos do presente regulamento ou as que lhe forem delegadas pelo Conselho.
2. No impedimento temporário do/a Presidente, a sua substituição cabe ao/à Vice-Presidente ou ao membro que, na data, o Presidente entender designar.

Artigo 5.º

(Reuniões Plenárias)

1. O Conselho reúne em plenário uma vez por mês, salvo se, por motivo justificado, houver lugar à realização de reuniões suplementares.

2. A convocação das reuniões é feita pelo/a Presidente, respeitando sempre que possível o calendário de reuniões aprovado no semestre anterior ao ano a que respeita.
3. Qualquer dos membros do Conselho pode propor ao Conselho ou ao/à Presidente a realização de reuniões suplementares, indicando as razões da proposta.
4. As reuniões deverão ser convocadas com a antecedência mínima de dez dias, preferencialmente por via electrónica e com menção à ordem de trabalhos, salvo nos casos justificadamente necessários ou urgentes.
5. Qualquer dos membros do Conselho pode propor ao Presidente a inclusão na ordem de trabalhos de assuntos da competência do Conselho com a antecedência mínima de cinco dias relativamente à data da reunião, devendo a proposta ser aceite desde que salvaguardada a ordem de trabalhos já estabelecida.
6. Havendo, nos termos do número anterior, alterações à ordem de trabalhos anteriormente divulgada, deve a ordem de trabalhos definitiva ser comunicada com uma antecedência mínima de quarenta e oito horas sobre a data da reunião.
7. A documentação de suporte correspondente a cada reunião plenária deverá ser remetida a todos os membros do Conselho com a antecedência mínima de uma semana para oportuno conhecimento e apreciação, salvo a existência de justificado impedimento.

Artigo 6.º

(Dever de confidencialidade)

Os membros do Conselho e os seus serviços de apoio têm o dever de guardar reserva sobre a documentação em apreciação, as deliberações e os conteúdos dos debates, sem prejuízo da publicidade a outorgar às atas e da divulgação dos pareceres aprovados.

Art. 7.º

(Quorum e deliberações)

1. O Conselho delibera com a presença da maioria dos seus membros em efetividade de funções.
2. As deliberações são tomadas presencialmente e à pluralidade de votos, por maioria simples, devendo os pareceres do Conselho ser votados globalmente, considerando-se aprovados quando reúnam o voto favorável da maioria dos Conselheiros presentes na sessão.
3. A votação dos pareceres do Conselho poderá ser feita ponto por ponto, caso a especificidade do documento ou da matéria em questão o requeiram.
4. A aprovação e alteração do Regulamento Interno deve recolher o voto favorável da maioria absoluta dos membros do Conselho em efetividade de funções.
5. O voto expresso pelo/a Presidente funciona como critério de desempate, salvo no caso de votação por escrutínio secreto, em que o empate será superado através de nova votação.

6. As deliberações só podem incidir sobre os assuntos constantes da ordem de trabalhos, a não ser que, por maioria absoluta dos seus membros em efetividade de funções, o Conselho decida deliberar sobre outras questões que repute urgentes.

7. Os membros do Conselho devem declarar, até ao início da reunião plenária correspondente, a existência de qualquer conflito de interesses relativamente à matéria em discussão, e não participar na respetiva deliberação.

8. Cada membro do Conselho pode manifestar, em ata ou em declaração a associar ao parecer nos termos previstos no n.º 6 do Artigo 10.º, conforme o caso, a sua posição individual relativamente a uma matéria ou deliberação particular.

Artigo 8.º

(Atas)

1. De cada reunião plenária é elaborada uma ata que, depois de aprovada, se possível na reunião plenária seguinte, é assinada pelo Presidente.

2. Da ata não constará qualquer declaração a cuja transcrição o seu autor expressamente se oponha.

Art. 9.º

(Admissão de pareceres)

1. Sempre que um parecer seja solicitado ao Conselho, deve o pedido ser apreciado na reunião subsequente à sua data de entrada.

2. Existindo vários pedidos de parecer ou elaboração de pareceres pendentes, o Conselho decidirá sobre as prioridades de apreciação e deliberação.

3. Em caso de fundada urgência, o/a Presidente poderá informar sobre um pedido de parecer por via eletrónica todos os/as Conselheiros/as, designando um ou mais membros com vista à elaboração dos documentos previstos no artigo seguinte.

Art. 10.º

(Procedimento de elaboração de pareceres)

1. Admitido um pedido ou uma proposta de elaboração de parecer, o Conselho ou, em caso de urgência, o/a Presidente, designará um ou mais membros encarregados da elaboração de um relatório prévio a sujeitar a apreciação e discussão do Conselho.

2. Do relatório referido no número anterior devem constar, para suporte ao debate, uma descrição preliminar sobre o "estado da arte" relativo aos temas em análise e, tanto quanto possível, um enunciado das questões sobre as quais o Conselho deva pronunciar-se.

3. O relatório é da exclusiva responsabilidade dos seus autores e não é como tal objeto de votação, salvo se, pela natureza do parecer, outro formato se justificar.
4. Caberá aos autores do relatório a elaboração da proposta de parecer a sujeitar à apreciação e votação do plenário, tendo em conta a discussão do Conselho e contributos eventualmente recebidos após a reunião, e a posição manifestada; na elaboração desta proposta, poderá eventualmente ser solicitada a colaboração de outros membros do Conselho.
5. Em caso de atraso injustificado na elaboração da proposta de parecer, o Conselho poderá designar outros relatores.
6. Concluída a versão final do parecer aprovado pelo Conselho, será dele dado conhecimento a todos os membros e definido pelo/a Presidente um prazo não inferior a três dias úteis para a inclusão das declarações escritas que os/as Conselheiros/as participantes na discussão ou na votação, e que tenham nelas expresso a respetiva opinião, entendam que devem formular.
7. Os pareceres do Conselho são numerados sequencialmente com referência ao ano da sua aprovação, com identificação expressa do/a relator/a ou relatores/as e com menção dos membros presentes na/s reunião/ões em que foi aprovado, do resultado da votação e das audições que tenham tido lugar.

Artigo 11.º

(Audições)

1. O Conselho pode deliberar chamar um ou mais especialistas a ouvir no âmbito da elaboração de um parecer.
2. Além das consultas referidas no número anterior, o Conselho pode promover audições mais alargadas com instituições e outras entidades que entenda poderem contribuir para a discussão da matéria do parecer em análise.
3. As audições dos especialistas serão realizadas individualmente ou, mediante consentimento dos próprios, em conjunto.
4. Em caso de impossibilidade de audição presencial, o Conselho pode entender receber por escrito o contributo do especialista, ou realizar a audição por teleconferência.

Art. 12.º

(Divulgação dos pareceres)

1. O parecer aprovado, com a inclusão das declarações e acompanhado do relatório nos termos do Artigo 10.º é enviado, se for o caso, à entidade que o solicitou, após o que o/a Presidente, se o entender, convoca a imprensa para a respetiva comunicação e publicitação; nessa ocasião, o/a Presidente deverá estar acompanhado dos relatores do parecer, sem prejuízo da eventual presença de outros membros do Conselho.
2. O parecer, com declarações e acompanhado do relatório, e outros documentos conexos, é publicado no sítio de Internet do Conselho e em coletânea própria.

3. Até à hora estipulada para a sua divulgação, o parecer, a declaração ou declarações e o relatório permanecerão sob reserva de confidencialidade.

Aprovado na 222ª Sessão Plenária do CNECV, em 29 de junho de 2016.



Conselho
Nacional de
Ética para as
Ciências da Vida

Avenida D. Carlos I, n.º 134 - 5.º
1200-651 Lisboa PORTUGAL
Tel. + 351 21 391 08 84
geral@cneqv.pt | www.cneqv.pt