

J. GOMES CANOTILHO  
LUCÍLIA NUNES · AN  
TÓNIO BARRETO · NOR  
MAN DANIELS · JOÃO  
LOBO ANTUNES · ERIO

# **JUSTIÇA E BIOÉTICA** JUSTICE AND BIOETHICS

SEMINÁRIO NACIONAL CNECV

20 MAIO 2016

ZIGLIO · JORGE SOARES  
ANA PAULA MARTINS  
PEDRO PITA BARROS  
LUÍSA SCHMIDT · REGI  
NA TAVARES DA SILVA



Conselho  
Nacional de  
Ética para as  
Ciências da Vida







COLEÇÃO BIOÉTICA | 19

**JUSTIÇA E BIOÉTICA**  
JUSTICE AND BIOETHICS

Título: JUSTIÇA E BIOÉTICA  
- Seminário Nacional - 20 de maio de 2016

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida  
Avenida D. Carlos I, n.º 134 - 5º  
1200-651 LISBOA PORTUGAL  
Tel. +351 213 910 884  
Email: geral @ cnecv.pt  
www.cnecv.pt

500 exemplares

ISBN: 978-972-8368-41-8

Depósito legal:

Design gráfico: José Osswald

Impressão: Europress

COLEÇÃO BIOÉTICA | 19

**JUSTIÇA E BIOÉTICA**  
JUSTICE AND BIOETHICS

SEMINÁRIO NACIONAL 2016

CONSELHO NACIONAL DE  
ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA





## ÍNDICE

- 9... **Discursos de abertura**
- 11... Jorge Lacão, *Vice-Presidente da Assembleia da República*
- 15... Francisca Van Dunem, *Ministra da Justiça*
- 21... Artur Santos Silva, *Presidente da Fundação Calouste Gulbenkian*
- 25... João Lobo Antunes, *Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*
- 
- 27... **Painel I**
- 29... *Comentário ao Painel I* – J. Gomes Canotilho
- 37... *Comentário ao Painel I* – Lucília Nunes
- 41... **A Justiça como condição de liberdade** – António Barreto
- 49... **Justice as a value in the Life Sciences** – Norman Daniels
- 59... **Justiça e Compaixão** – João Lobo Antunes
- 
- 71... **Painel II**
- 73... **Justice and Health: the need to tackle Health inequities** – Erio Ziglio
- 85... *Comentário*: Jorge Soares
- 91... **A Justiça e o mercado da saúde – o preço da "Nova Medicina"** – Ana Paula Martins
- 101... *Comentário*: Pedro Pita Barros
- 107... **Justiça para as gerações futuras – a biosfera** – Luísa Schmidt
- 123... *Comentário*: Regina Tavares da Silva
- 
- 129... **Encerramento**  
Adalberto Campos Fernandes
- 
- 135... **Sobre os autores**



## DISCURSOS DE ABERTURA

11... **Jorge Lacão**

*Vice-Presidente da Assembleia da República*

15... **Francisca Van Dunem**

*Ministra da Justiça*

21... **Artur Santos Silva**

*Presidente da Fundação Calouste Gulbenkian*

25... **João Lobo Antunes**

*Presidente do Conselho Nacional de  
Ética para as Ciências da Vida*



*Jorge Lacão*

VICE-PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA REPÚBLICA

Senhoras e Senhores,

É com subida honra que uso da palavra, em representação do Senhor Presidente da Assembleia da República, Ferro Rodrigues, impedido de estar presente na sessão de abertura deste seminário promovido pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), dado o imperativo da sua presença na condução dos trabalhos parlamentares. E é com especial gosto que o faço, tomando a liberdade de evocar algum contributo da minha parte, nos idos de 2009, então como Secretário de Estado da Presidência do Conselho de Ministros, para a redefinição do CNECV como um órgão genuinamente independente e de composição plural, funcionando junto da Assembleia da República e não mais na dependência administrativa do Governo.

Assim se fortaleceu, tanto simbólica como funcionalmente, o valor da dignidade institucional devida a um órgão que, na diversidade das origens e representações dos seus membros, visa acolher o que de melhor a sociedade portuguesa pode aspirar na ponderação dos problemas éticos suscitados, como diz a lei, pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida.

É, pois, a elevada relevância institucional do CNECV, reconhecida pelo Parlamento português, que me apraz por em destaque perante vós. Mas desde logo destacar, também, o contributo para a reflexão ética do nosso tempo que ao longo dos anos tem vindo a ser dado por quantos, pelos seus pareceres, relatórios, publicações

e demais modos de intervenção têm possibilitado reunir um inestimável acervo de pensamento crítico, filosófico e científico relacionado com os mais prementes desafios do progresso humano.

Digo do progresso humano no sentido da incorporação dos avanços científicos e tecnológicos no desenvolvimento das condições de vida num tempo em constante mudança, cujas mutações de paradigma acentuadamente nos confrontam com a interpretação do que somos e do que desejamos ser enquanto referenciais de individualidade dotados de consciência autorreflexiva e, conseqüentemente, de uma ideia de dignidade ancorada em valores e traduzida em princípios dotados de normatividade.

Sem pretensão de invadir territórios de pensamento bem mais estruturados do que os de um modesto jurista, atrevo-me todavia a considerar que a pretensão de identificar o sentido ético de opções cada vez mais complexas e exigentes das nossas vidas, é o desafio de que não podemos abdicar, sob pena de toda a dúvida se converter ou num processo de alienação – de indiferentismo – em relação às dimensões da dignidade humana ou num resguardo de medo face às possibilidades de ampliar as escolhas em liberdade, tema que por si só pode afigurar-se subversivo para quem entre o igual e o diferente prefira como irredutível método a segurança dos padrões conhecidos aos riscos da inovação.

Pode haver justiça, nas nossas sociedades marcadas pelas contradições da desigualdade, no modo como as ciências da vida podem ser colocadas ao serviço do bem comum?

Podem os avanços da ciência e do conhecimento deixar de ser avaliados do ângulo da sua potencial utilização ao serviço das políticas públicas e, como tal, politicamente questionados?

Perguntando de outro modo e complementarmente: pode o pensamento ético deixar de considerar em cada momento o modo como cada avanço nos processos de conhecimento deva ser democratizado no sentido de favorecer a liberdade de acesso às possibilidades de fruição que oferece?

Bem sei que perguntas com tal grau de abstração não podem ter respostas específicas, programáticas e concludentes.

Porém, atrevo-me a exprimir aqui, diante de vós, o quanto acredito que é ainda e será sempre no domínio dos valores que encon-

traremos a resposta para os princípios que devam servir-nos de orientação.

Se o ser humano for mais do que uma máquina e uma potência, for mais do que um complexo biológico e um organismo, mais do que um elemento numa estrutura societária, se for encarado como um ser indeclinavelmente portador de uma consciência de si, uma vontade, e, conseqüentemente, um titular do direito de optar, de errar por sua conta no aspirar à plenitude da sua realização pessoal e a ser feliz, se assim for, as interrogações éticas não poderão deixar de procurar uma pretensão de justiça capaz de se bater, em todas as circunstâncias, pela defesa dos direitos, liberdades e garantias que suportem a realização da personalidade individual e a assunção da singularidade que em cada pessoa se manifesta.

Se é certo que as sociedades não podem dispensar, para logrem viver em clima de paz e de concórdia, as instituições que dão sentido e continuidade às suas funções, não será menos certo que as instituições, se guardam heranças e memórias que temos o dever de preservar, todavia não têm senão a longevidade que cada geração lhes confere e não devem, por isso, ser elas, de um modo transpersonalista, a impor ao presente os critérios do passado. Precisamos de aprender com o que foi mas creio que não temos o direito de impedir, a nós próprios e aos vindouros, a descoberta do futuro em nome de idealizações simplificadas e dogmatizadas do passado.

Resultado: hoje em dia, num tempo de complexidade crescente, discernir de modo livre e informado é frequentemente uma tarefa árdua. Como Sísifo, parecemos condenados a uma labuta sem fim à vista na busca de energia para redefinirmos constantemente a vida e constantemente nos redefinirmos através dos desafios dela.

No final, é provável que nos sintamos sempre aquém do que concebemos mas é possível que possamos ir além na ideia de que a esperança numa humanidade melhor permanece com a intensidade do fogo subtraído aos deuses pelos homens. O destino da humanidade, se às vezes parece, não tem de submergir nas banalizações do mal. Pelo contrário, sabemos que poderemos acreditar nele do lado das portas da salvação. Da nossa e das gerações futuras. E é bom podermos acreditar que seremos capazes de merecer que o futuro conserve e amplie a herança civilizacional que lhe legamos. Com uma ideia de justiça que seja critério ético de pre-

servação da vida e de um reconhecido do direito universal de todos e de cada um a viver com dignidade e liberdade para poder assumir a responsabilidade das suas próprias escolhas. Responsabilidade pessoal pelo seu destino individual e responsabilidade partilhada pelo destino coletivo, essa ética da solidariedade aos mais diversos níveis e dimensões da vida em sociedade e da vida planetária.

Como sempre foi, na tomada de consciência do destino, no início é o verbo. Que o verbo seja a palavra do conhecimento e que o conhecimento informado e crítico integre a dimensão ética do ser humano que a si próprio se questiona e questionando-se aperfeiçoa as dimensões globais da vida em que se insere, eis o que me apraz sublinhar e desejar como resultado frutuoso dos vossos trabalhos e da vossa reflexão.

E assim, terminando, agradeço, uma vez mais, o Vosso amável convite para participar desta sessão inaugural.



*Francisca Van Dunem*

MINISTRA DA JUSTIÇA

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida dirigiu-me este amável convite, que muito me honra, para participar do seu Seminário Nacional subordinado ao tema da “Justiça em Bioética”.

O percurso da Bioética, em Portugal, confunde-se em absoluto com a história deste Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, criado há mais de 15 anos, entre outras razões, como produto do reconhecimento consensual, designadamente pelo poder legislativo, da imperiosa necessidade de recurso a uma entidade que se assumisse como autoridade incontornável e isenta na abordagem às grandes questões éticas suscitadas pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina e da saúde em geral.

E deve ser verdadeiramente motivo de orgulho para Portugal a forma como nos assumimos visionários nesta matéria, como soubemos preparar-nos para os desafios e enigmas dos tempos, antecipando-nos em muito ao que em 2005, a Conferência Geral da Unesco veio reconhecer, por aclamação: a necessidade de criação, encorajamento e adequado apoio a comités de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, cujas competências vislumbro maioritariamente consumidas pelo Conselho a que tenho hoje a honra de me dirigir.

A meu ver, a virtuosidade da Bioética, enquanto ética aplicada às Ciências da Saúde e da Vida, decorre substancialmente da circunstância de aglutinar ela própria, numa perspetiva ímpar, a ótica das mais diversas ciências e disciplinas: não apenas as ciências e dis-

ciplinas cujo exercício proporciona o confronto direto com os dilemas éticos que se propõe abordar, mas também disciplinas fundamentais à compreensão e reflexão sobre as sensíveis e complexas questões em causa, como a filosofia, a sociologia ou a psicologia.

Não ignoro, por outro lado, a abordagem de Gilbert Hottois relativamente à bioética, particularmente, quando aduz que ela é *“lugar de importantes embates para uma multidão de grupos de interesses e de poderes constitutivos da sociedade civil”* aqui identificando, entre outros, as associações de pacientes, corporações de médicos, de paramédicos, indústrias farmacêuticas e de tecnologias médicas, bem como grupos ecologistas.

É pois, também, por entre esta miríade de valores e interesses, que cumpre ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida prosseguir com a sua nobre, mas complexa missão.

Uma missão que se materializa primacialmente no permanente debate e reflexão sobre as intrincadas controvérsias ético-morais que o progresso multiplica e, ou, renova, assumindo-se, de resto, a presente iniciativa como evidência acabada daquele desígnio.

A história do progresso não é menos antiga do que a relutância em o acolher: Para além do Camoniano *“Homem do Restelo”*, foram diversas e assaz expressivas as manifestações de reserva ante os perigos que se lhe viam associados. Os mais radicais, como Robert Musil, terão mesmo sentenciado: *“o progresso seria maravilhoso se pudesse ser parado”*.

A criação do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida traduziu a necessidade de acompanhar transdisciplinarmente a evolução dos tempos, criando a *“voz da consciência”* de que falava Victor Hugo. É pois como se os Homens da Ciência, advertidos por ele de que *“o progresso roda constantemente sobre duas engrenagens; Faz andar uma coisa esmagando alguém”* – se empenhassem por garantir que se manterão vigilantes, cuidando para que não se sacrifique a pessoa humana, nessa busca incessante de superação que lhe é inata.

E o que é isto, Senhores e Senhoras, se não a Justiça aplicada à Bioética?

A ideia de Justiça, perseguida desde tempos imemoriais pelo homem, encontrou nos Clássicos múltiplas tentativas de apreensão: De *“virtude especificamente humana”* – como a apelidou Platão,

ao “*melhor dos bens*” - nas palavras de Aristóteles - a própria Bíblia a ela se reporta em termos que não deixam dúvidas ao lugar que se quis que ocupasse: “*Se procurares a justiça, hás-de consegui-la, e dela te revestirás como de um manto de festa. Habitarás com ela, ela te protegerá para sempre.*”

Certo é que o conceito de “Justiça” andou desde sempre associado aos pressupostos da Bioética, como bem resulta da *Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos* adotada pela Conferência Geral da Unesco, em 2005.

É assim que, integrando os considerandos da referida Declaração, é seu assumido pressuposto a consciência da “*capacidade única dos seres humanos de refletir sobre a sua existência e o seu meio ambiente*” e de “*identificar a injustiça*” assumindo-se, por outro lado que se afigura “*desejável desenvolver novas formas de responsabilidade social que assegurem que o progresso científico e tecnológico contribui para a justiça, a equidade e o interesse da humanidade*”.

Mas procuremos, em qualquer caso, melhor concretizar o lugar da Justiça na Bioética:

A Justiça concretizar-se-á, desde logo, na implacável defesa dos direitos e liberdades fundamentais do homem e da sua dignidade, assim como no compromisso com o princípio da igualdade de tratamento da pessoa humana.

Também a consciência da vulnerabilidade humana e da necessidade de especial proteção dos mais frágeis integrarão o exercício “justo” da Bioética, se me permitem o pleonasma.

Mas a vida humana não é a única objeto das preocupações da Bioética: Atentemos no artigo 17.º da *Declaração Universal* supra mencionada: dali deriva, designadamente, o imperativo de ser tomada na devida conta a interação entre os seres humanos e as outras formas de vida, bem como o papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

Assim, a materialização do conceito de Justiça na Bioética não pode ser alheia à necessidade de prover adequada tutela a outras formas de vida, que não humanas, ainda que tal tutela possa assumir-se – e esta discussão não poderia estar mais na ordem do dia – meramente instrumental e porventura uma forma indireta de, ainda assim, se assegurar a proteção da própria vida humana.

Quase quotidianamente somos confrontados com complexos problemas ético-jurídicos que nos desafiam quase tanto quanto nos estimulam, sendo apanágio do Conselho não se furtar a decifrá-los, analisá-los e sobre os mesmos tomar posição:

Da Procriação Medicamente Assistida e Gestação de Substituição; às Diretivas Antecipadas de Vontade; da Investigação Científica em Células Estaminais e utilização de Embriões, à Base de Dados de Perfis do ADN; da Colheita, Dádiva e Transplante de Órgãos e Tecidos de Origem Humana, à Objeção ao uso de sangue para Fins Terapêuticos por Motivos Religiosos; da Especial Vulnerabilidade das Pessoas Idosas e os Aspectos Éticos da Experimentação Animal, todos estes são, entre muitos outros, temas sobre os quais este Conselho já assumiu valiosa intervenção, mediante a emissão de doutos pareceres, por iniciativa própria ou a rogo das entidades competentes.

Senhoras e Senhores

É minha convicção que o progresso científico não deve habitar na ausência de regulação. Mas o sistema normativo deve ser reflexo do difícil equilíbrio entre a legitimação do desenvolvimento e a tutela dos valores que não podem deixar de o contextualizar, tendo sempre por referência última a defesa da integridade humana.

Esta é, porém, uma tarefa que apenas será bem-sucedida com recurso ao conhecimento qualificado e reflexão multidisciplinar, isenta e abnegada que caracterizam este fórum.

Os decisores que não tenham disto consciência estarão invariavelmente votados a arrogante fracasso, arriscando em tal fracasso a defesa de direitos fundamentais dos cidadãos.

Venho por isso aqui, hoje, antes de mais, expressar o público reconhecimento pelo serviço que o Conselho tem prestado ao país e a cada um de nós, enquanto cidadãos.

Permitam-me terminar, recordando um Homem da Ciência – Isaac Newton – para vos dizer que, se perante os labirínticos problemas ético-morais a que somos levados pelas mãos do progresso,

lograrmos ver “mais longe” terá sido seguramente “por estar de pé sobre ombros de gigantes.”<sup>1</sup>

Muito obrigada por isso.

---

1. Adaptação da célebre afirmação de Isaac Newton “Se eu vi mais longe, foi por estar de pé sobre ombros de gigantes” ou “se consegui ver mais longe é porque estava aos ombros de gigantes”. Referia-se a Galileu Galilei e a Joannes Kepler, da geração precedente.



*Artur Santos Silva*

PRESIDENTE DA FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN

Quero dirigir uma saudação muito especial ao Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, Professor João Lobo Antunes, a quem a Fundação e o país tanto devem, homem com todas as qualidades superiormente afirmadas como acadêmico e como médico, como pensador ou no exercício da cidadania mais humanista.

E também Prémio Pessoa há vinte anos, quase tantos quantos os vintes que teve na Faculdade de Medicina.

Disse Abel Salazar, médico e pensador, personalidade ímpar na Ciência e nas Artes, “o médico que só sabe medicina nem de medicina sabe”.

O Professor Lobo Antunes, que contraria da forma mais radical esta máxima, disse-nos, e muito bem, que “só gente de inteligência, coragem e generosidade pode tomar nas mãos o desenho das políticas públicas e construir o futuro”. É o que devemos dizer no exercício ativo da cidadania por ele próprio, João Lobo Antunes.

É com todo o gosto que participo nesta sessão de abertura do Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, este ano dedicado à importante e por vezes adversativa relação entre a justiça e a bioética, ou seja, a chamada *ética reguladora* que vela pela justiça e pela equidade nos cuidados de saúde prestados aos cidadãos.

Quero ainda sublinhar que os diferentes painéis que nos são propostos nesta Conferência, reúnem um conjunto de pessoas de

excepcional qualidade intelectual e moral, que vamos ouvir com o maior interesse.

É com satisfação que constato que a questão da desigualdade e, em particular, da desigualdade no acesso à saúde, está no centro da discussão, tal como de que forma a justiça, na sua aceção distributiva, poderá contribuir para uma correção das desigualdades e um conseqüente aumento da qualidade de vida na sociedade do nosso tempo.

A estatística é duramente reveladora, com a Organização Mundial de Saúde a demonstrar que a diferença entre a esperança média de vida da Serra Leoa e do Japão é de quase 40 anos. Trata-se de um exemplo extremo mas seguramente indicativo das razões pelas quais a desigualdade importa, sobretudo na medida em que compromete aquilo que é mais relevante para a nossa qualidade de vida, a saúde.

Debater o modo pelo qual a justiça pode ajudar a diluir os fatores sociais da saúde pública, tais como a pobreza, constitui, como sempre, uma questão central. Entre estes fatores, a educação ocupa sem dúvida um lugar privilegiado, na medida em que nenhum outro poderá contribuir de forma mais acentuada para uma melhoria dos indicadores da saúde.

Por este motivo, desde o seu início, a Fundação apostou na qualificação das pessoas, atendendo aos seus efeitos estruturantes no crescimento e no bem-estar da sociedade. O desenvolvimento de um país depende sobretudo da valorização do homem pela educação e pela cultura, da prioridade atribuída à ciência que, por sua vez, são condições decisivas para uma melhor saúde e uma maior coesão social.

Só o respeito por este conjunto de objetivos que se relacionam entre si nos permite pensar que vivemos numa sociedade em que vale a pena viver.

O atual debate sobre a desigualdade tem, por isso, de conseguir superar todas as contradições, cabendo-nos defender que este flagelo não desaparecerá sem a participação ativa de todos os sectores da sociedade. O interesse público não é nem deve ser um monopólio do Estado, sendo fundamental consagrar um sistema de auto-



organização de interesses em que as instituições da sociedade civil e todos temos que participar.

Como muito bem nos desafiou o Professor João Lobo Antunes, “o Estado Social somos todos nós”.



*João Lobo Antunes*

PRESIDENTE DO CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS  
CIÊNCIAS DA VIDA

Que maior felicidade pode pedir quem preside a um Conselho desta natureza do que ter conseguido a aceitação para participar neste Seminário por parte de todas as personalidades que convidámos? Foi, por isso, uma organização tranquila e auspiciosa a que nos conduziu a este dia.

Mas foi também a primeira vez que o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) passou os limites ou fronteiras das estritas questões éticas, pela simples razão de considerarmos que o princípio da justiça tem sido o mais negligenciado daqueles que são os pilares da ética contemporânea.

Quero começar por agradecer ao Dr. Artur Santos Silva as palavras tão amigas que me dirigiu. De facto, eu também sou “filho” desta casa, embora não “more” cá.

À Senhora Ministra da Justiça quero agradecer a presença e a intervenção, pela primeira vez, de um Ministro da Justiça num seminário desta natureza. Esta estreia revela a perceção por Vossa Excelência, Senhora Ministra, do valor simbólico desta presença e, mais do que isso, a sensibilidade para o facto de que as matérias da ética e da justiça verdadeiramente se entrelaçam. Honra-nos muito que esteja presente.

Quero agradecer a todas as personalidades que aceitaram participar neste Seminário, e que representam o que de melhor há na inteligência Portuguesa. É bom ver de volta o Professor António Barreto. É também de notar a presença do Professor José Joaquim

Gomes Canotilho, figura primeira do direito constitucional, e não só, em Portugal. O Professor Gomes Canotilho sabe que nutro por ele um especial afecto, que deriva da minha admiração pela sua inteligência e pela sua obra escrita. O país precisa de sabedoria, no verdadeiro sentido de *wisdom*, e de vozes seguras que se levantem nestes tempos.

Quero ainda agradecer aos meus colegas, membros do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, pelo permanente apoio à organização deste seminário.

And last, but not least, I would like to thank our guests that come from abroad, Professor Norman Daniels and Professor Erio Ziglio. I should say that Professor Daniels is almost a mythical figure in the evaluation of Justice in health care delivery. His views on the matter are very lucid and, above all, humane.

Professor Erio Ziglio has been one of the most prominent figures in implementing the guidelines that may assure equity in the deliverance of health care, particularly at the World Health Organization.

Muito obrigado, uma vez mais, a todos por terem vindo. Muito obrigado, Senhora Ministra, pela honrosa presença. Muito obrigado, Dr. Artur Santos Silva, por mais uma vez nos acolher nesta casa. Numa linguagem corrente, tão agitada no tempo de hoje, esta Fundação foi sempre para o CNECV a sua “barriga de aluguer”. Mas o “produto” desta “concepção” foi sempre, eu diria, quase perfeito. E mais não se poderia pedir.

Muito obrigado e bons trabalhos.

## PAINEL 1

29... *Comentário ao Painel I*  
J. Gomes Canotilho

37... *Comentário ao Painel I*  
Lucília Nunes

41... **A Justiça como condição de liberdade**  
António Barreto

49... **Justice as a value in the Life Sciences**  
Norman Daniels

59... **Justiça e Compaixão**  
João Lobo Antunes



## Painel 1 – Comentário

# OLHAR COM PAIXÃO A IMUNOLOGIA DA ESPERANÇA

*J. Gomes Canotilho*

“Love and compassion are necessities not luxuries. Without them humanity cannot survive” – *Dalai Lama*<sup>1</sup>

“Esta (a virtude da compaixão) começa a despontar no dia em que, pela primeira vez, ouvimos o outro sem impaciência nem preconceito, mas com a infinita ternura do homem pelo homem, de que falava Camus, ou seja, como se estivéssemos a ouvir a voz com que falamos a nós próprios” – *João Lobo Antunes*<sup>2</sup>.

## 1. Do desassossego de Fernando Pessoa ao cinzento de Hegel

Neste espaço da Fundação Calouste Gulbenkian, sempre generosamente aberto a todas as ciências, não conseguimos resistir às

---

1. Citado na obra *Towards a neuroscience of compassion: a brain systems – based model and research agenda*, de Yoni K. Ashar/ Jessica R. Andrews-Hanna/ Sona Dimidjian Tor D. Nager.

2. *Ouvir com outros olhos*, João lobo Antunes, Lisboa, 2015, p. 29/30.

dúvidas e desassossegos da improbabilidade da comunicação. É sabido que mesmo na soletração de agradecimentos devidos, as falas comunicativas dos humanos enfrentam códigos e sistemas, intencionalidades e visibilidades incrustadas na mente, na memória e na história. Numa mente como a minha tende sempre a haver um remoinho de misturas cognitivas e afectivas. Descartes marca a indispensabilidade do intelecto sobre a existência (“penso, logo existo”) e Manuel Damásio vinca neuronalmente o erro do dualismo cartesiano com a anterioridade da existência face a mente cognitiva (existo, logo penso). Como quer que seja, é a complexidade da existência e do pensamento presentes nas ciências da vida que nos impede esconjurar qualquer das dimensões interactivas. Gostaria, isso sim, à guisa de acolhimento, salientar a empatia desta instituição perante a densidade da dádiva e a relacionalidade do tom sugeridas por todos os tópicos problemáticos deste seminário de justiça e bioética. Seminário este que é promovido pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), na qualidade de 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. Mais concretamente, trata-se de um seminário de reflexão e sensibilização bioética, subordinado ao tema da *justiça*. E bem necessário é este seminário sob a óptica da justiça num momento carregado de angústias emergenciais. No caminho que não é “caminho caminhando” vislumbramos futurismos de instantes onde se misturam magrezas esqueléticas deontico-reflexivas com espessuras “ontológicas” ocultas “numa facticidade opaca e sem sentido que atordoia e provoca náuseas”. Mais do que isso: as várias ciências da vida tornam hoje mais claros os pontos cegos de “cinzenturas” não muito longe do célebre cinzento hegeliano: “se a filosofia pinta cinzento sobre cinzento é porque uma forma de vida envelheceu. O cinzento sobre o cinzento da filosofia não pode rejuvenescê-la, somente compreendê-la: “O mocho de Minerva levanta voo ao anoitecer”. Se a forma de vida envelheceu e só nos resta compreendê-la então a via menos sacra para estarmos aqui é assumir e discutir as inescapáveis estruturas experienciais da ética, da ciência e da política, resumidas em três dimensões: justiça, alteridade e responsividade.



## 2. Três sábios da justiça: Norman Daniels, António Barreto, João Lobo Antunes

### Norman Daniels

1. O Professor Norman Daniels é uma pessoa cientificamente multifacetada. Como ele próprio explica, o seu interesse pela teoria da justiça provem da sua formação de filósofo das ciências. Em meados dos anos setenta, ao mesmo tempo que a bioética emergia como campo de investigação, várias teorias da justiça rivalizavam no campo da filosofia política. Nos quadrantes culturais norte-americanos assumiam a posição de maître-penseurs da teoria da justiça: (1) John Rawls, *A theory of justice* (1999), com os seus dois famosos princípios da justiça que pertencem hoje, em larga medida, a problemas da ética moderna; (2) Ronald Dworkin, *Sovereign Virtue* (2000), com especial incidência na igualdade de recursos; (3) G. Cohen, *Rescuing Justice and Equality* (2008), centrado na defesa da igualdade; (4) R. Nozick, *Anarchy, State and Utopia* (2009), veiculados do liberalismo; (5) A. Sen, *The idea of justice* (2009), problematizador da igualdade e capacidades (capacitação); (6) M. Walzer, *Spheres of Justice, A defence os pluralismo and equality* (1983); (7) Nancy Frazer em colaboração com H. Honneth (2003), *Redistribution or Recognition. A Political Philosophical Exchange*, defensores de uma teoria bidimensional de justiça centrada no reconhecimento e redistribuição.

2. Norman Daniels opta pela teoria da justiça de John Rawls, orientada num sentido crítico às abordagens utilitaristas então dominantes no seio da filosofia anglo-saxónica contemporânea. Não se trata, porém, de uma recepção acrítica de John Rawls. Pelo contrário, testa a teoria rawlsiana, avançando com três extensões: 1<sup>a</sup> extensão – saúde e oportunidade; 2<sup>a</sup> extensão – as determinantes sociais da saúde e razões de a justiça ser boa para a nossa saúde; 3<sup>a</sup> extensão – processo equitativo e resposta justa em sede de alocação de recursos específicos.

3. As opções metódicas e epistemológicas de Norman Daniels radicam, de forma longínqua, num *advice of the advisor*. Ele conta a

história no livro seminal *Just Health, Meeting health needs fairly* (Cambridge, 2001). Quando escrevia a sua dissertação de doutoramento, o seu tutor científico, Hilary Putnam, aconselhou-o a fazer o melhor que pudesse no plano científico. Devia, no entanto, estar atento a duas determinantes: (1) o saber e a ciência são mais produtos da comunidade do que dos indivíduos; (2) as contribuições científicas devem, elas próprias, estar ao serviço da comunidade.

4. Norman Daniels parte da teoria de justiça rawlsiana dirigindo-a ou estendendo-a para a questão da saúde e cuidados de saúde. A tarefa não era fácil, levando mesmo um autor (Obermann) a fazer a seguinte interrogação: “pode um conceito teórico ser aplicado à prática a teoria da justiça rawlsiana e ao racionamento das prestações médicas?”

5. Nos últimos anos da nossa actividade docente, tivemos oportunidade de conhecer as respostas de Norman Daniels ao orientar duas teses (uma de mestrado e outra de doutoramento), cujo objectivo era precisamente o de, a partir da teoria da justiça de Norman Daniels, problematizar os seguintes temas relacionados com o direito à saúde: (i) racionamento e racionalização no acesso à saúde – contributos para uma perspectiva constitucional; (ii) acesso aos cuidados de saúde entre racionalização e responsividade; (iii) o problema jurídico do acesso à saúde – entre solidariedade e a responsividade.

A nossa missão de *tutor* possibilitou-nos o estudo da trajectória científica de Norman Daniels. O que se segue é um breve resumo das suas dádivas não só ao aprofundamento da teoria da justiça – “teoria robusta da justiça e da saúde” – mas também do seu compromisso comunitário experienciado em todo o mundo.

6. O compromisso comunitário de Norman Daniels explica o último tópico que gostaria de frisar: o alargamento da teoria da justiça de Norman Daniels. Referimo-nos à sua investigação de *Benchmarks of fairness for health care reform*. *Fairness* é concebido com um “many sided concept” mais amplo que o conceito de “equity”. Inclui a equidade relativamente a resultados sanitários, exposição a factores de risco, acesso a toda a forma de atenção e financiamento.

Porquê o apelo a um conceito complexo como *benchmarks of fairness* e não tentar, também aqui, convocar a teoria alargada de justiça. A resposta está relacionada com os limites de um discurso “rights-based: os limites culturais”. A aproximação ao *benchmarks of fairness for health care reform* assenta na individualização de vários *benchmarks*: (i) saúde pública intersectorial; (ii) barreiras financeiras ao acesso equitativo; (iii) barreiras não financeiras ao acesso; (iv) compreensão de benefícios; (v) financiamento equitativo; (vi) eficácia, eficiência e qualidade de cuidados; (vii) eficiência administrativa; (viii) *accountability* democrática e *empowerment*; (ix) autonomia do paciente e dos prestadores de serviços.

### **António Barreto**

#### *Liberdade*

Os Professores António Barreto e João Lobo Antunes não carecem de apresentação. Vão abordar temas nucleares da(s) teoria(s) da justiça. Em alguns casos, liberdade (o tópico de António Barreto) e compaixão (o tema de João Lobo Antunes) cruzam-se de forma trágica. Basta convocar o filme de Steve McQueen, *Twelve years a slave* baseado na narrativa de Solomon Northup. Neste tratado da ontologia da maldade tanática, descortinam-se dois problemas (i) o primeiro, o da escravatura e da escravidão erguida a direito natural do homem branco, (ii) o segundo o dos juízes legalistas que, perante a injustiça da lei dos escravos fugitivos, se recusavam a neutralizar a maldade congénita dos imperativos legais aplicando os princípios da liberdade e igualdade de todos os indivíduos. Ronald Dworkin, o mais conhecido cultor da teoria da justiça depois de John Rawls, pronunciou-se expressamente sobre a justiça e a compaixão. O juiz deveria recusar devolver os escravos fugitivos não em nome dos princípios morais nem em nome da sua hostilidade à escravatura, mas porque ele deveria encontrar, examinando o sistema jurídico americano, um princípio normativo de liberdade e igualdade dos indivíduos. De uma forma ou de outra, Dworkin insistia na inderrogabilidade do princípio da liberdade ínsita no espírito da constituição.

António Barreto disse e continua a defender que a liberdade é sempre um princípio revolucionário legitimador de todas as resistências. Ei-lo, aqui, de novo, a abordar um dos princípios (valor se

quiserem) de mais difícil recorte em sede de teoria da justiça. Todos sabemos que o sentido da liberdade e, nos tempos modernos, uma teoria da liberdade é um domínio sulcado pela filosofia social e moral. A libertação de uns é condição da liberdade de outros. Trate-se de liberdade positiva ou de liberdade negativa, da liberdade como valor instrumental ou da liberdade como valor intrínseco, não há justiça sem o princípio da liberdade como constitutivo da própria existência individual e comunitária. Sabe-se, hoje, de forma cientificamente mais alicerçada, que o problema da liberdade não é apenas uma questão de valores. Num artigo científico que o Professor João Lobo Antunes teve a amabilidade de ceder para o livro organizado por discípulos meus em minha homenagem, discutem-se questões do neurodireito, onde a liberdade da vontade, culpa e responsabilidade e as complexas questões do indeterminismo, determinismo e compatibilismo assumem importância decisiva na compreensão do humano. Mas não só a revolução das ciências cognitivas, a investigação do cérebro e as concepções da ética obrigam a suspensões reflexivas críticas em sede de teorias mentalísticas na ética e no direito. Não é este o lugar para uma teoria narrativa invasora do espaço de liberdade do nosso humanista pensador. António Barreto abrir-nos-á, através da justiça, a pensar forma de pensar e de viver a liberdade.

### **João Lobo Antunes**

#### *Compaixão*

Como demonstrou brilhantemente Douglas Hofstadter no seu célebre livro *Gödel, Escher, Bach – Laços eternos uma fuga metafórica sobre mentes e máquinas no espírito de Lewis Carroll*<sup>3</sup>, a realidade é um sistema de “tranças interligadas”. Embora o autor não tenha gostado desta síntese feita pelo *New York Times*, ele procura “voltas estranhas” dos sistemas, dos padrões estranhos e entrelaçados como “chave de revolução do mistério daquilo a que nós, seres conscientes, chamamos ser ou consciência”. Sem quaisquer ilusões quanto à minha competência para compreender a quase totalidade deste

---

3. Cfr. Douglas R. Hofstadter, *Gödel, Escher, Bach – Laços eternos uma fuga metafórica sobre mentes e máquinas no espírito de Lewis Carroll*, Lisboa, 2ªed., 2013, p. XXI.

livro fascinante, também entendo que os “emaranhamentos” (cognitivos ou outros), ou até, “enodamentos”, emergem nos discursos interdisciplinares. Dedicamos os nossos últimos estudos a descobrir como certos conceitos de “dignidade humana”, “condignidade existencial”, “mínimo de existência condigna”, “alteridade” tinham alguma coisa a ver com “acesso à existência condigna”. No caminho do acesso descobri na ciência alemã a sugestão do “abridor de portas” para a inclusividade existencial e cidadãos. Pelo caminho não tropeçámos na “pedra do caminho” de João Cabral de Melo Neto. Cheguei, isso sim, à proximidade da “empatia”, do “altruísmo”, da “alteridade”, da “solidariedade”, da “responsividade” e da “compaixão”. Isso mesmo: voltas estranhas em torno do acesso a bens essenciais e dos mistérios de uma compaixão que não é a compaixão de Cristo. Procurei, de forma *naif*, tentar compreender o trabalho de Ashar/Jenice-Hanna, Sona Dimidjian/ Tor Wager – *Toward a neuroscience of compassion: a brain systems based model and research agenda*. Registei a definição “*compassion – a complex internal state characterized by prosocial motivation to improve the other’s condition*”. Mais perto do peito estava a conformação do “emotional meaning”, narrado por João Lobo Antunes:

“Afinal, ao contrário do que pretendia Sir William Goler, a imperturbabilidade não é um dote a cultivar, mas um verniz com que nos pintamos nos primeiros anos do ofício, que o tempo, pacientemente, vai substituindo pela virtude da compaixão” (p. 21).

Compaixão, “le seculier sentiment relatif que touche le cœur humain selon l’ordre de la nature” (p. 43).

Até a própria ética médica, sufocada pelos algoritmos da decência que a filosofia analítica e o direito quiseram impor, parece ter esquecido as emoções e dentro delas a mais nobre “a compaixão” (p. 46).

Professor João Lobo Antunes  
“Como não haver uma  
Imunologia da esperança?”

A história da esperança, registe-se em último lugar, aqui está perto de nós nos vários programas/projectos da Fundação Calouste Gulbenkian, em associação com vários promotores.

## Painel 1 – Comentário

*Lucília Nunes*

Neste primeiro painel do Seminário, que decorre sob a epígrafe *Justiça e Bioética*, deparar-nos-emos com diferentes dimensões da Justiça – como condição de liberdade, como valor nas Ciências da Vida, na proximidade à Compaixão.

E num enquadramento breve, procurando não sobrepôr às intervenções nem, tão pouco, apresentá-las, temos todos a noção que nos últimos séculos “a reflexão sobre a justiça deu origem a várias teorias. (...) nomeadamente o utilitarismo, a igualdade liberal, o libertarismo, o comunitarismo, assim como a recente teoria avançada por Amartya Sen” sendo que “a determinação dos critérios da justiça é compreendida de modo diferente em função da teoria que se adopta”<sup>1</sup>.

Sabemos que a palavra *justiça* é polissémica - por exemplo, dizemos *justiça* falando da conformidade com o Direito, quando referimos “dar a cada um o que lhe é devido” ou dizemos *justiça* “como equidade”, que divide conforme o necessário; também dizemos *justiça* em relação a uma instituição que zela por que se cumpra a lei ou a uma alçada de acção.

Como exemplo de diferentes leituras, podemos regressar ao Livro I de *A República*, quando estavam patentes três teses: a de

---

1. Renaud, Michel (2014) O bem da pessoa e o bem comum no pano de fundo da teoria da justiça. In Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Bioética e políticas públicas. p. 214.

Simónides (que a justiça é “restituir a cada um o que se lhe deve”), a de Trasímaco (que a justiça é “a conveniência do mais forte”) e a de Gláucon (da justiça como um bem, da espécie “mais bela, a que se deve estimar por si mesma e pelas suas consequências quem quiser ser feliz”). Da argumentação de Trasímaco destacamos a noção de acordo mútuo entre os homens no sentido de estabelecerem leis e convenções: “De maneira que, quando as pessoas praticam ou sofrem injustiças umas das outras, e provam de ambas, lhes parece vantajoso, quando não podem evitar uma coisa ou alcançar a outra, chegar a um acordo mútuo, para não cometerem injustiças nem serem vítimas delas. Daí se originou o estabelecimento de leis e convenções entre elas e a designação de legal e justo para as prescrições da lei. Tal seria a gênese e a essência da justiça”<sup>2</sup>.

Se pensássemos na conjunção do “*legal e justo*” para a prescrição da lei, poderíamos supor a inseparabilidade do «justo» e do «legal», quando a justiça se torna lei e convenção, decorrente de acordo na sociedade; todavia, esta posição do “justo por convenção” foi firmemente recusada por Aristóteles, que considerava que existe o «justo em si, por natureza» e o «justo na sociedade»<sup>3</sup>, entendendo ser justo “o que é suscetível de criar ou de salvaguardar, na totalidade ou em parte, a felicidade da comunidade política”<sup>4</sup> - e assim, ampliando o sentido do justo na direção do *cidadão*.

Foi também com Aristóteles que aprendemos que a simples igualdade não equivale à justiça, que a justiça é imparcialidade, pelo que não é imparcial dar igual tratamento ao que não é igual; pensar a justiça não pode prescindir da noção de igualdade proporcional ou, dito de outra forma, o que é justo, respeita a proporção. Assim, «parece que a igualdade é o justo e é, não para todos, mas para os iguais; e o desigual parece que é injusto, e certamente é, mas só para os desiguais»<sup>5</sup>. Daí que situações idênticas devam ser tratadas igualmente e as que não são iguais, tratadas de forma diferente, de acordo com as suas diferenças – de onde se deduz que, não

2. Platão. A República, II, 359a.

3. Aristotle. Éthique de Nicomaque. V, cap. VI, 4.

4. Aristotle. Éthique de Nicomaque. V, I, 13, «ce qui est susceptible de créer ou de sauvegarder, en totalité ou en partie, le bonheur de la communauté politique».

5. Política, 1280a.



obstante todos os seres humanos serem iguais em direitos e em dignidade, é injusto tratar todos da mesma maneira.

A divisão aristotélica consagrou três perspectivas: a *justiça distributiva* tratando da divisão das honras, das riquezas ou de outras vantagens; a *justiça relativa aos contratos* e a *justiça corretiva*, reguladora das iniquidades quer nas transacções, quer nos crimes. O pano de fundo é a justiça como proporção, parecendo-nos ser Aristóteles quem primeiro lançou a ponte entre o justo e o equitativo, considerando-o como um aperfeiçoamento do que é justo segundo a lei<sup>6</sup> e superior ao justo que por ser geral comporta erro<sup>7</sup>.

Caminhando até aos nossos dias, considerando lei divina ou humana, do todo ou de partes, a justiça foi-se delineando como conceito filosófico, como princípio, como valor, como virtude, como *exigência* da vida em sociedade. E, hoje, representa um apelo candente à reflexão bioética.

Paul Ricoeur desafiou-nos a lembrar que as memórias da infância nos trazem primeiro a indignação precoce contra a injustiça, de que as partilhas desiguais, as promessas traídas e as retribuições desproporcionadas constituem exemplos. Como se as nossas primeiras preocupações tivessem surgido pela negativa, pelo sentimento de injustiça e a indignação que suscita.

Nas palavras de Ricoeur, aspiramos a “*uma vida boa com e para os outros, em instituições justas*» e esta fórmula atribui particular relevância à justiça, que além da distribuição de toda a espécie de bens<sup>8</sup>, se polariza na exigência de um querer-viver em conjunto, supondo cooperação na instituição, que é a estrutura do viver-conjunto de uma comunidade, ponto de aplicação da justiça e da igualdade. Por isso, o *justo* transforma-se em equitativo<sup>9</sup>, numa transição em que o contexto se caracteriza pelo conflito e pela incerteza.

---

6. Idem, V, cap. X, 3 (“comme une amélioration de ce qui est juste selon la loi”).

7. Idem, V, cap. X, 6 (“est-il juste, supérieur même en général au juste, non pas au juste en soi, mais au juste qui, en raison de sa généralité comporte l’erreur”).

8. Ricoeur, P. Leituras 1, p. 92 - «de toda a espécie de bens, exteriores e precários, relativos à prosperidade e à adversidade, que se anunciam como bens a partilhar e como encargos a repartir».

9. Ricoeur, Paul. O Justo, p.21.

Pensando a justiça como equidade, a partir de Rawls e da ideia da sociedade como um “sistema equitativo de cooperação ao longo do tempo”<sup>10</sup>, encontramos como objeto da justiça “a forma pela qual as instituições sociais mais importantes distribuem os direitos e deveres fundamentais e determinam a divisão dos benefícios da cooperação em sociedade”<sup>11</sup>.

Desta forma, a concepção da justiça tem de fornecer um padrão de avaliação dos aspectos distributivos da sociedade, considerando a cooperação social e o “carácter intergeracional”.

Uma sociedade justa deve ser fundamentada de tal modo que as pessoas possam conviver com as suas diferenças, enquanto pessoas livres e iguais, que possam viver *bem*. Como dizia Dworkin, “seja qual for o carácter e a magnitude do dano que ameaça um estranho, a minha responsabilidade de evitar esse dano é maior quando posso fazê-lo com menor risco ou interferência na minha própria vida”<sup>12</sup>.

Pensar *justiça e bioética* tanto se cruza com temáticas individuais, como coletivas, como interrelacionais. Evidenciar-se-á, plausivelmente, tensão e até conflito entre o que é justo pessoal e socialmente, considerando as pessoas, as instituições e o ambiente. A relação justiça e bioética, mais do que assente na discussão teórica de um princípio, pode bem levar-nos a discutir condições e critérios da distribuição dos recursos, das oportunidades, das relações, das decisões, das políticas, do que rege a nossa vida em comum ao mesmo tempo que também diz respeito a cada um, no seu percurso de procura de *uma vida boa*.

---

10. Rawls, John (1997) *O Liberalismo Político*. Lisboa: Editorial Presença, p.42.

11. Idem, p. 30.

12. Dworkin, Donald (2012) *Justiça para ouriços*, Lisboa: Editora Almedina, p. 284.

## JUSTIÇA COMO CONDIÇÃO DE LIBERDADE

*António Barreto*

Seria possível, nesta minha intervenção, utilizar diversos conceitos de Justiça. São vários e controversos, como tudo o que é importante na vida. Poderia usar o termo em sentidos como “fairness”, equidade, equilíbrio, igualdade ou capacidade de resolução de conflitos. Ou ainda, sem ser exaustivo, mencionar a perspectiva da distribuição igualitária ou do mérito desigual. Digamos simplesmente que utilizarei o termo referindo-me ao conjunto de dispositivos, instituições, profissionais e métodos capazes de avaliar a conformidade dos comportamentos humanos com as leis e a moral e de dirimir ou resolver os conflitos entre as pessoas. Acrescento que aqui se trata sempre de uma função superior do Estado ou da autoridade. O tema que pretendo abordar com algumas reflexões despretensiosas é o das relações entre a Justiça e a Liberdade. Mais concretamente, desejo sublinhar uma das funções da Justiça, talvez a mais importante: a de defender a liberdade. Creio mesmo que não existe liberdade sem justiça. Mais: a Justiça é um requisito da liberdade.

Antes disso, todavia, convido-vos a olhar para o passado recente. Há mais de quarenta anos que os Portugueses tentam construir a sua democracia, o seu Estado democrático. Lentamente, sem ou com pouca experiência prévia, com erros e virtudes, com avanços e recuos, vamos conseguindo alguns progressos e sobretudo

vamos consolidando aqui e ali hábitos e tradições, valores e costumes que enraízem duas ideias fundamentais: a de Liberdade e a de Justiça.

A Constituição, as leis do sistema eleitoral, as leis de bases dos grandes sistemas sociais e os novos códigos, assim como as inúmeras leis avulsas e os incontáveis actos de governo vão contribuindo para erguer o edifício da democracia e torná-lo habitável. Ainda estamos longe, muito longe, do que conseguiram outros países com muitas mais décadas de experiência, eventualmente mais meios materiais, científicos e culturais. Mas é inegável que os progressos foram significativos e nos deixam orgulhosos. Em menos de meio século, saindo directamente de um regime autoritário e de uma guerra, com várias crises económicas e financeiras nacionais e internacionais de permeio, os Portugueses fizeram muito do seu trabalho de casa. O Estado democrático deu os seus primeiros passos. Mesmo se por vezes frágeis ou incipientes, as liberdades públicas tornaram-se reais. O Estado de protecção social cresceu e organizou-se de modo expressivo e, apesar da vulnerabilidade e das insuficiências, tem dado indelével contributo para uma relativa equidade e para o equilíbrio social em que vivemos. Finalmente, o país definiu um novo lugar no mundo, designadamente no continente europeu.

Já a Justiça, como função superior do Estado e como sector da Administração, tem sido uma permanente preocupação de todos quantos se interessam pela consolidação democrática. A eficiência, a certeza, a prontidão, a confiança e a justeza da Justiça são constantemente visadas nos debates públicos e contestadas entre os protagonistas da Justiça, os profissionais e os cidadãos.

Ao longo das últimas duas ou três décadas, ouvimos de todos os altos magistrados do país observações duras e ácidas sobre a Justiça e seus problemas. Em especial sobre as dificuldades da sua reforma. Presidentes da República, Primeiros-ministros, Ministros da Justiça, Procurador-geral da República, Bastonários dos Advogados, Provedores de Justiça e dirigentes dos corpos de magistrados, quase ninguém faltou ao diagnóstico severo sobre a Justiça. A abertura do ano judicial, cerimónia grave e de lustro de Estado, transformou-se num quase rosário de queixas e críticas expressas pelos mais altos responsáveis pela política e pela Justiça.

Sendo seguro que, no silêncio dos gabinetes e no sossego de dezenas de tribunais por todo o país se resolvem e decidem, dia a dia, milhares de processos, é verdade que os atrasados e os pendentes sobram e crescem com facilidade. Como também é certo que os casos mais reputados, os temas mais delicados, os assistentes ou arguidos mais poderosos, os problemas mais sensíveis e as questões social e moralmente mais melindrosas geram um ruído excessivo que rapidamente produz desconfiança por parte dos cidadãos. Os inquéritos de opinião periódicos são o reflexo de um estranho mas compreensível mal-estar: as instituições e os profissionais da Justiça instalaram-se há anos no topo da escala dos mal-amados pelos cidadãos.

Questões delicadas como o segredo de justiça, a eficiência e a equidade da investigação, os fundamentos da prisão preventiva, o uso das escutas, a fiabilidade do sistema informático, as facilidades que assistem os poderosos ou a desigualdade dos cidadãos de diferente condição social não cessam de ocupar o espaço público e sugerir cada vez mais urgentes reformas. Estas, no entanto, tardam. Com o tempo, parecem complicar-se ainda mais. E a sucessão de mudanças orgânicas não experimentadas, não avaliadas e não consolidadas traduz ou uma imperícia fundamental ou uma falta de autoridade suficiente para poder ordenar o crescimento e o melhoramento do sistema judicial português. Parece que os poderes relativos dos diferentes órgãos de soberania e dos diversos corpos profissionais directamente interessados estão mais atreitos à competição e à paralisação recíproca do que à cooperação e à reforma.

A Justiça portuguesa teve de fazer, em poucas décadas, um enorme esforço de adaptação. Tem agora de conviver com uma superior consciência dos direitos dos cidadãos. Teve de se adequar às liberdades públicas, à democracia, à justiça constitucional e à independência dos magistrados e dos tribunais; teve de enfrentar um colossal aumento da litigância na sociedade portuguesa; como teve de se ajustar ao mercado e à iniciativa privada; assim como foi preciso acomodar-se à integração europeia e ao direito comunitário, sem falar na globalização e nas convenções internacionais dos direitos humanos. Deste enorme esforço resultaram seguramente progressos e melhorias, mas há a consciência de que se ficou muito aquém do que seria legítimo esperar.

Creio que, de todos os grandes sistemas de Estado, incluindo os de segurança, de ordem, de administração, de serviço público e de protecção social, o da Justiça é o mais ineficiente e o que mais efeitos negativos tem sobre a vida colectiva e os direitos dos cidadãos. Daí, também, para a liberdade individual.

Não é fácil reconhecê-lo, mas é possível que as dificuldades económicas, a desigualdade social e a insuficiência cultural condicionem a liberdade dos cidadãos. Pior, todavia, é que os defeitos ou a insuficiência da Justiça tenham essa consequência, a de limitar e condicionar o usufruto da liberdade. Não há Justiça perfeita, como perfeita não é a liberdade. Perfeitas, como dizia Albert Camus, negam-se mutuamente. É a liberdade que permite melhorar e corrigir a Justiça. É a Justiça que protege e garante as liberdades. Por isso, mais do que limitar, a Justiça deveria proteger a liberdade.

Este é o propósito mais nobre da Justiça: o de defender a liberdade. É também o mais notável sentido da função do Estado: a de permitir que os cidadãos sejam livres, façam as suas escolhas e se esforcem por buscar a felicidade e a verdade, virtudes jamais alcançáveis mas sempre procuradas. A justiça contemporânea define direitos, mas não objectivos. Define o direito de cada um de nós a escolher como quer viver, mas não obriga os cidadãos a escolher uma maneira e um modo de viver. Segundo Michael Sandel, as concepções de justiça dos antigos definiam primeiro a virtude. As concepções modernas ou actuais definem primeiro a liberdade de cada um procurar a virtude e escolher a maneira de lá chegar.

Eu desejo escolher a minha liberdade. A construção da minha liberdade, tal como o seu conteúdo, depende de mim. O Estado e a lei protegem a minha liberdade, não a definem nem estabelecem. A protecção da minha liberdade é a justiça! É pela Justiça que poderei avaliar a liberdade, a minha e a dos outros. É pela Justiça que serei capaz de corrigir a liberdade na sua aceção prática. É pela Justiça que serei capaz de verificar se a minha liberdade não sobrevive graças, a expensas ou à custa da dos outros.

Mas é pela liberdade que serei capaz de verificar se a Justiça é justa (ou “fair”). É a liberdade que me permitirá verificar se a Justiça está atenta à evolução do mundo e das sociedades. É a liberdade que me permite analisar e criticar a Justiça, os seus fundamentos e a sua organização. A Justiça necessita ela própria de liberdade, pois

de outro modo ficará prisioneira das estruturas sociais, dos valores políticos dominantes e das hierarquias sociais mais poderosas.

Sem fazer a História da Justiça, é possível rever outras e antigas funções da Justiça na sociedade. Garantir a ordem e o controlo social. Proteger os equilíbrios e manter estruturas e hierarquias sociais. Confirmar padrões morais. E outras. Mas a concepção moderna de Justiça sublinha a que talvez seja a principal dessas funções: proteger a liberdade individual e as liberdades públicas. É talvez a mais nobre e a mais universal dessas funções.

A Justiça ocidental, herdeira dos gregos, dos romanos e do cristianismo, depois de longos séculos de contenção religiosa, libertou-se modernamente do “abraço divino”... A Justiça civil ou a Justiça pagã pertence ao mundo de César, não ao mundo de Deus. Acrescente-se que a Justiça contemporânea, em democracia, se libertou também do abraço político. Pertence ao Estado, mas não obedece ao Governo.

A redução e a contenção da influência religiosa sobre a Justiça (assim como sobre a política e o Direito) foram mais longe no universo cristão do que em outros ordenamentos políticos, morais e religiosos. Tal se terá ficado a dever à diversidade de religiões ou de cultos dentro do cristianismo, à co-existência entre reforma e contra-reforma e até a uma tradição bíblica, raramente respeitada durante séculos mas finalmente vencedora, a tradição de divisão entre Deus e César.

Ligada à moral, liberta da religião e da política, isto é, independente de Deus e de César, a Justiça moderna e contemporânea aspira à universalidade e à sua autonomia. A tal ponto que os Estados e o poder político procuram a validação da Justiça. Curioso! Filha de Deus, do Estado e da política, a Justiça é hoje capaz de ser referência vital para a sociedade e os cidadãos. A própria democracia procura a legitimação pela Justiça, a qual, pela sua independência, adquire valor quase transcendente.

Até o despotismo e a ditadura desejam a certa altura ser legitimados pela Justiça. À falta de outros processos ou fontes de legitimação, o autocrata recorre à Justiça para lhe dar essa espécie de validação. É verdade que, em pleno século XX, fora da guerra e do campo de batalha, onde vigora a exceção, conhecemos situações de poder nu, de violência sem limites e de decisão discricionária.

Na Alemanha, na União Soviética, no Camboja ou na China, a humanidade teve a experiência de situações absolutamente destituídas de processo judicial ou de Justiça. Foram situações próprias do totalitarismo, na total ausência de garantias. Alguém decidia, discricionariamente, da vida e da morte, do trabalho ou da residência, da liberdade ou da detenção. Foram factos de curta duração, poucos anos. Mesmo esses déspotas, todavia, pretenderam o módico de legitimidade com que a Justiça poderia contribuir.

A Justiça, como organização e procedimento, como instituição e administração, também pode ser armadilhada. Pode servir o despotismo. A maior parte das ditaduras não dispensa o processo judicial, mesmo em tom de farsa, a fim de se atribuir uma pública legitimidade. Os famosos “Processos de Moscovo” marcaram um momento alto de consolidação do poder autoritário comunista. E pode dizer-se que o poder soviético não precisava desses processos para eliminar os adversários: já os tinha eliminado aos milhares sem recorrer a morosos processos judiciais. A verdade é que, mais do que precisar de eliminar os adversários, o poder soviético necessitava da legitimidade!

Em Portugal, durante o regime corporativo, a ditadura organizou tribunais políticos, militares e administrativos ao serviço do poder político, deixando todavia que a Justiça civil e penal assentasse em bases mais próprias de um Estado de direito.

Mesmo na defesa de causas nobres ou do “justo furor”, a justiça pode ser instrumental, sem respeitar tradições e regras. Os fins não justificam os meios. A “justiça dos vencedores”, tal como se concretizou em Nuremberga, ou a “Justiça de Jerusalém” em famoso processo, não deixaram de levantar problemas muito sérios relativamente à legitimidade processual ou à autoridade de quem julga. Raciócnios semelhantes podem ainda ser feitos em relação a certos julgamentos pós comunistas na Roménia ou em Berlim.

É interessante notar que também existem casos em que a “justiça dos vencedores” esteve perto de ser praticada, ou pelo menos havia pressão muito séria para isso, mas houve oportunidade concreta para a evitar. Estou a pensar por exemplo no Portugal democrático dos anos setenta e na Espanha da mesma altura. Mas mais ainda na África do Sul dos anos noventa, talvez o mais famoso caso de renúncia expressa à “justiça dos vencedores” e da sua substitui-



ção por processos de pacificação e reconciliação. A ausência de vingança serviu de passaporte para a paz.

Finalmente, a “Justiça de exceção” é quase sempre exemplo de menor legitimidade e de contradição nos termos, como se pode verificar na “Justiça de Guantánamo”, o que não quer dizer que a justiça normal ou a justiça habitual seja infalível e respeite os mais sólidos fundamentos de legitimidade e humanidade. Noutra sentido, nos anos sessenta, os processos judiciais nos Estados sulistas dos Estados Unidos da América eram uma espécie de validação democrática do racismo. Foi uma alteração processual judiciária imposta pelo Estado federal que transformou a justiça e a sociedade na promoção da cidadania e da liberdade individual.

As faltas e as distorções de Justiça podem acontecer em democracia. Por isso a liberdade é a esperança pelas possíveis correções. Mas não se esqueça que o estatuto político e doutrinário da Justiça é realmente excepcional. Mesmo os democratas procuram, para além do sufrágio soberano, a legitimação pela Justiça. E, como disse, até os déspotas procuram a aparência de Justiça.

Este estatuto tem na sua génese várias causas. Uma delas reside no facto de, cada vez mais, os princípios da dignidade humana e da liberdade fundamental serem universais. Não na origem, mas no destino. Porque dizem respeito aos homens e às mulheres, não porque são próprios dos cristãos ou dos judeus, dos muçulmanos ou budistas. E também não porque são trabalhadores ou proprietários, ricos ou pobres. Neste sentido, a concepção “hegeliana” é evidentemente mais rica, mais universal e mais permanente do que a concepção marxista.

Na ausência de mandamento divino, de imposição real ou de força discricionária, é a moral (e em certo sentido a cultura) que podem fundar e fundamentar os princípios universais de dignidade humana e de liberdade. O código moral ou, talvez com mais propriedade, a inspiração moral pode ser o mais vasto denominador dentro de uma sociedade, que permita a formulação de princípios e valores universais como a liberdade, sem que estes dependam da circunstância geográfica, política, racial, social ou religiosa.

Os homens não são todos livres. A liberdade não é natural e inata. É uma construção. Como tal, precisa ser defendida e protegida. Sem a divindade, sem o “Príncipe” e sem a força crua, a defesa

da liberdade repousa na moral e na cultura. Ora, é a Justiça que pode aferir da conformidade dos comportamentos humanos com os valores morais. A Justiça deve zelar pelas condições de acatamento da lei. Mas a lei deve ser um meio de procura da Justiça. As leis podem ser justas ou injustas, conforme prossigam objectivos humanos e sociais que consagrem ou não valores morais superiores.

As sociedades são injustas. A liberdade individual gera desigualdade e injustiça. A Justiça também é um meio de equilíbrio social, de compensação da desigualdade. A Justiça poderá ter uma exigência de igualdade, na medida em que pressupõe que cada um deve ter o que lhe é devido. Mas tem ainda uma exigência de proporcionalidade, na medida em que cada um deve ter o que merece. O equilíbrio entre o “devido” e o “merecido” está no centro do debate político contemporâneo e das discussões sobre políticas públicas e políticas sociais.

A Justiça aparece assim como a mais efectiva e mais poderosa fonte de protecção dos direitos e das liberdades, assim como a mais justa forma de coacção necessária à tradução prática das medidas e valores que respeitem a liberdade e que dissuadam os comportamentos que colidem com a liberdade. Por si só, a moral e os seus princípios não parecem muito eficientes na defesa das liberdades e de outros valores. A Justiça, escorada pela lei, apoiada pelos tribunais, confiada aos magistrados e ajudada pela força é na verdade, num mundo laico e de direito positivo, um requisito essencial da liberdade individual e pública. Das quatro virtudes cardeais de origem grega e cristã (Prudência, Fortaleza, Temperança e Justiça), a Justiça é aquela que melhor se libertou do seu conteúdo teológico e se transformou em instituição humana e método de acção.

## JUSTICE AS A VALUE IN THE LIFE SCIENCES

*Norman Daniels\**

The proposed topic for my talk is the value of justice in the life sciences; I nevertheless want to emphasize the importance that health also assumes in this context. I will then address my own views on justice and health and conclude with a few remarks on justice and what I think is possible or feasible.

I would like to start by reflecting on why people care about justice. In my perspective, the value of justice is that we care about how people treat other people and that we want people to be treated fairly by others (this includes the ways in which they deserve to be treated). There is a great deal of public concern about how people are treated, and how fair that treatment is. However, what is left out of those public concerns about justice, as Professor Lobo Antunes will discuss later on, is compassion. A large part of treating people well is treating them fairly, but that is not all there is to it. I assume that fair treatment omits concerns about love and compassion, and has historically omitted them.

So, justice tells us what we must do to treat people fairly. More to the point, justice specifically tells us how we must design institutions in order to treat people fairly. My logic is that this focus on

---

\*Texto correspondente à transcrição da intervenção pública.

institutions and the practices that people engage in those institutions is very important. In fact, it is central to concerns about justice.

Justice is therefore dedicated to the establishment of fair terms of cooperation among the members of a community. This emphasis on members of a community is a key feature for justice. A paper I coauthored recently focused on the unauthorized entry of migrants into a country, and whether long-standing illegal immigrants should be treated as members of a community or be excluded because they are not yet citizens there. My view is that concerns about justice should concentrate on the fair treatment of all members of a community, including those migrants.

A first conclusion is that concerns about justice and the value of justice are important to understand the implications of using collective knowledge to the advantage of all living creatures, including us. How can we make their lives as good as possible, while treating them fairly? When we reflect on the value of justice in the life sciences, several questions arise in that area which I believe are essential. Should a new technology be accessible to all people? Or should it be distributed according to its market value? Is it unfair that only some people can access it if we market it? Should some technologies not be included in the market? And if they are, should there be compensation or an important subsidy supported by public resources? Does the fact that only some people have access to this new technology mean that those who have not can interfere with the rights of others? I think these are very important questions, and we can apply this reasoning to many technologies.

On the other hand, we can also realize that prohibiting a technology from being introduced by the market into the public space may violate the rights of some people, so we have to figure out what counts as concerns of distributive justice.

A separate question that goes beyond the issue of how you pay for technology can be formulated as follows: "is technology changing the nature of people in fundamental ways, and do we want it to change it?" One of the questions debated in various national councils and ethics committees around the world is whether a new technology fundamentally changes life as we know it, and whether it should continue to be disseminated despite those changes.

When speaking about justice and health, three questions come to mind: is there a right to health or to health care? How should the entitlements of such a right be determined? And who is responsible for providing those entitlements?

The central argument that I want to make is one that I developed in my writings over the years: there is an important connection between the range of opportunities we can reasonably exercise and health. Working with these exercisable opportunities, I connect them to the Rawlsian framework Amartya Sen was interested in distancing himself from by introducing the term “capabilities”. I think of exercisable opportunities as undistinguishable from the capabilities we have. So, I think that we are talking about the same phenomenon when we talk about health states and variations in health states between individuals.

I wanted to discuss this central intuition and note that disease and disability impair the range of opportunities that are available to us. Health care – and it could be a reduction of risks or the treatment of particular conditions – contributes to protecting our range of opportunities. Health is of special importance because there is a widely held belief in equality of opportunity in many societies and, even in the absence of a concern about equal opportunity, there is still a concern about improving the opportunities of people who are much worse off than others.

One can make sense out of the connection between health and opportunity and provide a framework for thinking about the grounds of social justice when talking about health and healthcare. Disease and disability are the decrements in the opportunity range in health that all people have. In my view, a right to health is a right that demands for society to undertake a fair distribution of the determinants of health. A right to health does not mean you have the right to be healthy, but that you have a right to have other people assist you by reducing the risks you face, namely by treating you. It is the right to a range of exercisable opportunities, a special case of a right to opportunity, in fact. There is also a widely held belief that we have a right to opportunity equality. I want to leave aside the differences between the commitment that is expressed in words and the commitment that is expressed in actions; in many

societies, there is an important difference between what people say and what people do.

On the other hand, I would like to talk about the progressive realization of a right to health. When resources in a particular society are limited, what can we do to implement the right to health? We would do less than what we could had we access to unlimited resources. However, sometimes very wealthy countries do not accomplish very much for a lot of people. This is partly what I meant by the gap between what people say and what people do.

With the Affordable Care Act the United States has closed some of the insurance gap that existed in universal health coverage – some, but not all of it. The opposition to universal coverage remains in many states as a legal barrier to implementing a right to health in a progressive fashion, and this happens in a very wealthy country. I would like to provide some foundation for this right; one of the bases for that foundation is in the Rawlsian account of justice as fairness. I emphasize that this is a contractarian view of social justice. The idea is that people would, in an original position, as Rawls calls it, in a situation that is fair to all choosers, make an agreement about what the terms of fair cooperation would be in their society. The idea behind this hypothetical contract is that it is supposed to be fair to all parties. When Rawls made this hypothetical contract, he imposed a simplifying assumption that people are normal and function normally over a normal life span. There was no scenario for illness and the reasons for concerns about health were not present.

When Rawls was working on his theory, he began to realize that he needed some account of what made life as good as possible and what made people have a fair distribution of goods. People who would agree to the terms of fair cooperation, on what basis did they agree to them? So, he developed what he called “a thin theory of the good”, which focused on the primary social goods like opportunity, power and rights and social basis of self-respect.

In Rawls’ writings there are two principles of justice, the first calling for equal basic liberties. The second principle of justice has two clauses which state that there should be no inequalities in the individual range of opportunity in a given society. I will admit it seems a bit unrealistic. Rawls’ theory also proposes a Difference

Principle, in that the ideal theory of justice would distribute goods in such a way that the worst-off would be as well-off as they could be, they would be maximally well. And that was what he meant by an allowable inequality. To make that possible, we need a redistribution of goods in society. I should stress that I do not think there is any place in the world that has complied with the Difference Principle. I also think that the fair equality of opportunity Principle is not complied with in most societies, if not all of them.

So, I am not sure that any society has adopted the second principle of justice, or even his first principle of justice, in the sense that the fair value of political liberties should be guaranteed to people, as well as certain basic liberties. The fair value means the worth of political liberties attributed to people. Rawls was particularly disturbed by the imbalance between the value of political liberties that was given to rich people and to poor people in the United States.

For that reason, Rawls opposed the reasoning behind the *Buckley v. Valeo* decision in a U.S. constitutional law Supreme Court case on campaign finance. This decision said that you could not use equalization of resources to constrain the amount very wealthy people could put into their own campaigns. Rawls argued that this was based on an improper valuation of freedom of expression. I think he would have been mortified with the recent decisions based on the *Buckley v. Valeo* case.

I know that in the United States we do not have a fair value of political liberties and I do not believe we have it anywhere in Europe, either. We can have a free vote, but if there is a big difference in what people have, depending on their wealth to buy votes, then you do not really have a fair value of political liberties.

Another point I wanted to make about the Rawlsian theory is that if we conformed to his principles of justice – equal basic liberties, fair equality of opportunities and the Difference Principle – we would, I think, flatten the socioeconomic gradient of health that exists in every society. We have a great deal of health inequality despite the universal coverage in many systems. This was uncovered in much of the work Michael Norman did in the United Kingdom, where he studied a population that had had national health insurance for 20 to 30 years before his studies. Norman found that social class status and occupational status led to many health inequalities.

If we look at the degree to which the inequalities that exist in society would be squeezed out by compliance with Rawls principles, which I have just now argued were never complied with, then we would, in theory, flatten the socioeconomic gradient significantly. This is an accidental result. We might have imagined that, in the Rawlsian theory, politically important concerns Rawls had expressed – which did not include health, given that simplifying assumption I mentioned – could have added significantly to social justice without improving the health of people. But it turns out that, if we improve the level of social justice of a society, we conform to those principles of justice. We would, on the social determinants view, have changed a gradient of health. That is, I think, an accidental result because I know, from personal conversations, that Rawls did not have great familiarity with the social determinants of health.

We could now question whether there is added support for Rawls' theory of justice, now that it has been applied to health in a way that it could not have been designed or applied to, now that it has been extended to health with my argument that there is an important connection between health and opportunity, also recognizing that there is an important flattening of the socioeconomic gradient of health when we comply with the Rawlsian principles of justice.

In philosophy of science we tend to think that, if we have an application to another area or phenomenon that improves the support for that theory, why not make the same assumption in normative work, such as the theory of justice? This is what this last question is truly asking.

Let me speak about universal coverage for a moment. Health policy must reduce the risks people face; it also must provide services to them when they are ill. When we are sick we tend to think of ourselves as an identified victim of an illness – and that may be because we are focused on what we notice about ourselves. In fact, when we are healthy we do not know whether we are just lucky to be well or whether society has reduced the risks we face. In other terms, we know we face some risk of illness and disease and disability, but we do not know whether we were fortunate to face those risks like everyone else, so we only represent a statistical existence,



a “statistical life”. In my perspective, the underlying reason in all countries for spending a lot on health care is focused on attending the concerns people have as identified victims and identified lives, not as statistical lives.

I believe health policy has the goal of reducing risks and treating people. The opportunity account I gave can explain both those goals. I should note I have encountered some disagreements from two philosophers, Gopal Sreenivasan and Shlomi Segall. Sreenivasan is American and Segall is Israeli; they both argue that the fair equality of opportunity account cannot for or explain universal coverage. I think it can, and the argument I want to make is that if you have fair distribution and the flattening of the socioeconomic gradient, you will still have some people who get sick because we do not know how to prevent all illnesses. Besides, some people will have illnesses that are not the result of society not taking steps to prevent them. We need some form of protection and it could be that, if we are spending many resources on making people have healthier lives by reducing the risks they face, then we might have fewer resources to spend on keeping people who are sick healthy, thus having to reduce the range of services we offer to people. On the other hand, we cannot let the people who know they are ill go without any help at all. That, I think, is what is stated by the fair equality of opportunity account. Consequently, and although we aim to promote opportunity in society, and we might do that very well by flattening the socioeconomic gradient of health as much as possible, some people will still get sick and we need to spend resources on health care.

In my work, I was part of a group that made a presentation on ethical guidance to the WHO on its recent effort to focus on universal coverage. Portugal has universal coverage system but the United States does not, at least not yet, even with the Affordable Care Act, which mandates coverage. But we have many people who are not able to afford the insurance available in the US and are still excluded from Medicaid in many of the American states. As a result, we have fewer than the 32 million people who were expected to be protected by the Affordable Care Act insurance coverage. Many were in Medicaid and a number of states, particularly those dominated by the Republican Party, did not expand Medicaid as stated

by the Affordable Care Act, which is a national and federal law, leaving many people uncovered. Poor people who are excluded from coverage in those states cannot afford the insurance that you would buy on the insurance exchanges.

This continuing gap is compounded by the exclusion of 12 million longstanding unauthorized emigrants to the United States from access to insurance. I am in favor of a universal coverage system and I think it would be part of what you need to apply the goals of social justice to health. We do not have a universal coverage system in the US, as you have in Portugal.

I was impressed to learn that, in the last couple decades, South Korea has had as many uninsured as in the United States during the Affordable Care Act debates. 47 million was the number of people who were uninsured in the United States at the time the Affordable Care Act was passed. This is roughly the population of a sizable country, three or four times the size of Portugal. The universal coverage on the argument I am making is an important goal of health policy and it is within reach in many countries in the world. Some middle-income countries implemented universal coverage with a thinner benefit package, less than the comprehensive universal coverage package you have in Portugal. I think that is a reachable goal within many countries in the world that do not have all the resources the very wealthy countries do. It could be made possible in some middle-income countries like Taiwan or South Korea.

Nevertheless, what we have encountered now in many places is kind of an obstacle to universal coverage, namely the high cost of some interventions. I am thinking in particular about the cost of Hepatitis C drugs, which were recently added to the WHO Model Lists of Essential Medicines. For something to be an essential medicine, in theory, it has to be covered at a cost that people can afford wherever it is listed as an essential drug. Most countries, including low and middle-income countries, have an essential drug list based on the list set up by WHO.

But what about the fact that Hepatitis C drugs are not provided to all the people who could benefit from them at a cost that many countries, including very wealthy ones, could afford? This is not something the WHO Model Lists of Essential Medicines can address.

Concluding on justice and feasibility, many countries around the world, and their representatives, think that there is a global right to healthcare. But we do not have a global right to healthcare in the view that I have argued for in my talk. I have reasoned that in favor of a moral right to health, coming from within national health systems.



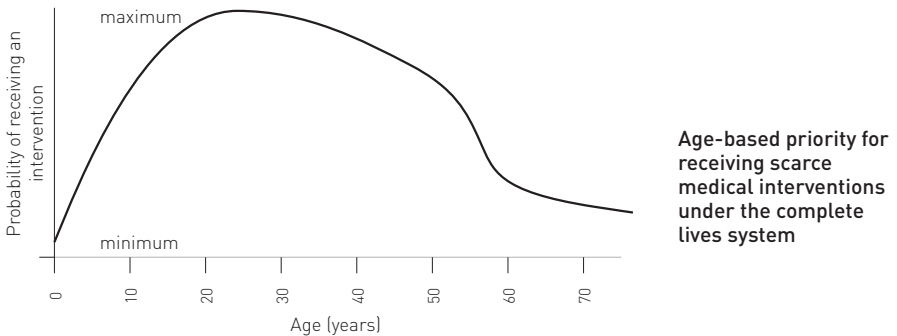
## JUSTIÇA E COMPAIXÃO

*João Lobo Antunes*

No Verão passado o Mundo estremeceu com a imagem, mostrada insistentemente pelas televisões de todo o mundo, de Aylan Kurdi, a criança curda de três anos, cujo corpo sem vida, com a face oculta, o mar atirara para a areia de uma praia turca. Escrevendo sobre a intolerável energia dramática desta imagem, a *New York Review* dizia que ela provocara uma onda mundial de “simpatia” pela causa dos refugiados sírios que fugiam à guerra.

Na realidade, como veremos, a simpatia é uma emoção incompleta, vários degraus abaixo da compaixão. Por outro lado, qualquer tentativa de compreensão do sentido do nosso encontro repetido com aquela imagem esbarra com a dificuldade que é sempre encontrar palavras para exprimir o indizível. É claro que podemos apon-  
tar o valor simbólico de morrer na praia, a tragédia de uma vida tão incompleta, e logo se liberta em nós um sentimento de compaixão. Note-se que há evidência de que os sentimentos que inspiram a morte de uma criança são reconhecidamente mais débeis do que os que suscitam a morte de um adolescente ou um jovem adulto. Ronald Dworkin escreveu “It is terrible when an infant dies, but worse, most people think, when a three-year-old child dies and worse still when an adolescent dies”. A curva da compaixão parece declinar a partir da meia-idade até se aproximar da planície quase

tranquila onde morrerá um velho, sobretudo quando morreu apenas por ter vivido. Isso mesmo é evidente quando se pretende definir a alocação de recursos escassos tendo a idade como uma prioridade (Fig.1).



**Fig. 1. Principles for allocation of scarce medical interventions,** Govind Persad, Alan Wertmeier, Ezekiel J Emanuel, Lancet, 2009.

A revolta por uma vida incompleta desperta imediatamente um sentimento de injustiça que deve ser sentinela de toda a reflexão ética, mas esquecemo-nos da mãe Rihars, e do irmão, Galip Allyan, que morreram também, pois a imagem não os trouxe até nós. Menos se falou, também, do pai Abdullah, que não conseguiu agarrar a mulher e os dois filhos quando o barco que os transportava se voltou, e cujo único consolo foi sepultar o filho sob placas de mármore no cemitério de Kobani, próximo de árvores que permanecem verdes todo o ano.

A imagem de Aylan apagou-se mas, em seu lugar, as crianças que nos mostram agora, contidas como aves da capoeira, trazem consigo uma insuportável carga de desumanidade, que nem as bonecas que abraçam consegue dissipar. Aqui a compaixão é ainda mais premente, por estar especialmente ferida a dignidade intrínseca que qualquer ser humano reclama. Compaixão, dignidade e justiça constituem um triângulo equilátero, que a ética contemporânea não pode desmontar, mas que, por exemplo, no discurso corrente no campo da saúde, não é, tantas vezes, mais que um mur-

múrio. O meu ponto é simplesmente este: onde se abrigou a ética dos sentimentos?

O conceito de compaixão estava já vivo na filosofia grega. Aristóteles, na “Retórica”, usou o termo “eleos”, traduzido indiferentemente como piedade ou compaixão. Para ele consistiria “numa certa pena causada pela aparição de um mal destruidor e aflitivo afectando quem não mereceu ser afectado, podendo também fazer-nos sofrer a nós próprios, ou alguém dos nossos, principalmente quando esse mal nos ameaça de perto”. David Hume, no seu “Tratado Sobre a Natureza Humana” (1739), afirmava que “All human creatures are related to us by resemblance.” Por isso “os seus interesses, as suas paixões, dores e prazeres tocam-nos vivamente e produzem em nós uma sensação semelhante”. Dizia ainda que a piedade que inspiram depende em grande parte da proximidade ou mesmo da visão do objecto em causa. A ideia da proximidade é retomada por Adam Smith na sua “Teoria dos sentimentos morais” (1759), onde descreve a piedade e a compaixão (“Pity or compassion”) como “the emotion we feel for the misery of others, when we either see it, or one made to conceive it in a very lively manner”. Se a experiência não é imediata ele diz que, pela imaginação, “we can form any conception of what are his sensations”.

A compaixão era um dos traços que definia a atitude moral de Montaigne face aos acontecimentos do seu tempo – guerras, suplícios, perseguições de heréticos, feiticeiros ou judeus: “La vue des angoisses d’autrui m’angoisse physiquement. Et mon sentiment a souvent usurpé le sentiment d’un autre”. Rousseau seguiu o mesmo caminho. A compaixão séria ou «pitié» era, na sua nomenclatura, “le premier sentiment relatif qui touche le coeur humain selon d’ordre de la nature” e “de cette seule qualité decoulent toutes les vertues sociales.”.

Outros filósofos desqualificam este sentimento. Para os estóicos como Séneca, a piedade e a compaixão são vícios de almas muito sensíveis e por isso recomendam a «apatheia», ou seja, a ausência total de emoções. Para Spinoza a piedade é em si mesma má, inútil, e Nietzsche dizia que a piedade aumenta a dor no mundo. Outros disputam igualmente o seu papel como base da moralidade, considerando-a uma emoção evanescente que vem e que morre. Adam Smith observou com ironia que uma pessoa pode estar pro-

fundamente comovida por um terramoto na China, mas rapidamente o seu foco se desvia para a dor que tem no dedo mindinho.

O interesse de filósofos e investigadores, particularmente nas áreas da psicologia moral e das neurociências pelas emoções morais, tomou novo impulso nos anos 80 do século passado. Abundam as distinções semânticas. Para Rousseau compaixão e piedade eram equivalentes, mas outros atribuem a esta uma certa superioridade e condescendência. A empatia seria apenas a reconstrução imaginativa da experiência do outro, indiferente ao facto de essa experiência ser feliz ou triste, agradável, desagradável ou neutra. A filósofa Martha Nussbaum, que retomou o tema da compaixão numa perspectiva mais ampla incluindo, por exemplo, o seu papel na política, refere o que chama de “pensamentos” que conferem legitimidade à compaixão como emoção moral. São eles, em primeiro lugar, a seriedade, ou seja, não se aplicar a compaixão a uma situação trivial; em segundo, não ser causada por culpa do próprio; o terceiro é que pode plausivelmente nascer de circunstâncias em que quem a experimente poderia estar envolvido, ou seja, **“podíamos ser nós”**.

Em qualquer circunstância, a compaixão não é um afecto gratuito, exige ser merecido, e contém a noção de responsabilidade e culpa.

Por exemplo, na área da saúde, doentes com cancro, paraplegia, cegueira ou demência, ou seja, doenças “não culposas”, inspiram compaixão, enquanto esta não é tão intensa em relação à obesidade, dependência do álcool ou drogas, ou “maus tratos” (Weiner et al). A compaixão induz um comportamento altruísta e de cuidado pelo outro; isto é, a compaixão incita a agir. Há clara evidência de que a compaixão é indispensável para promover cuidados de saúde com qualidade.

Curiosamente, quer a filosofia quer, dentro desta, a disciplina que se pode designar como psicologia moral, pouco se têm ocupado sobre o papel da compaixão na arte médica. A chamada “ética das virtudes” coloca-a num plano onde se sentam também a diligência, a disponibilidade, a bondade ou a amabilidade, mas parece escapar-lhe a originalidade desta relação entre dois agentes morais – médico e doente –, separados por um hiato invencível de conhecimento e, ainda hoje, (e pergunto-me se não para sempre, por essa ser uma característica intrínseca do acto médico) de poder.



Muitos se convenceram de que o consentimento informado era a expressão jurídica segura da autonomia da decisão, que é um dos pilares da construção ética anglo-saxónica, e que garantia colocar num mesmo plano dois interlocutores. Devo dizer contudo, que será difícil que isso venha a acontecer, embora o diálogo genuíno só seja possível quando ambos se elevam àquela altitude que permita o olhar horizontal olhos nos olhos.

No fundo, o consentimento informado não convoca mais que a competência no saber e na práxis. Se se desse a escolher entre o médico culto que toca violoncelo, o médico compassivo ou o médico competente, ninguém hesitava na escolha do último. A autonomia do doente não exige compaixão. Quando me cabia obter um consentimento informado eu acrescentava: “Olhe que estamos os dois no mesmo barco, e eu não o abandonarei”. A compaixão entrava assim, sorrateira, pé-ante-pé.

Já no ocaso da vida dei por mim a cismar se o sentimento da compaixão que temperou a minha prática evoluiu com o tempo, ou se não se terá gasto. Reconhece-se hoje a existência do que se pode chamar de “compassion fatigue”, uma modalidade do chamado “burnout”, expressão que me desespera e faz-me suspeitar que os médicos das novas gerações são mais combustíveis. É compreensível que quem cuida de certas patologias oncológicas ou de um doente com demência possa esgotar essa reserva de afecto. O que temos para dar depende sobretudo dos módulos morais com que construímos a forma original de ser médico ou enfermeiro. Alguns de nós nunca chegaram a passar para o “outro lado”, e resguardaram-se num nicho confortável em que a sua intervenção é puramente técnica e emocionalmente neutra. Nunca experimentaram aquilo que chamo de compaixão ontológica, o “podia ser eu” ou “podia ser a mim”.

Por outro lado, o tempo apura o conhecimento das vidas e levamos a perceber que as nossas intervenções têm por vezes consequências que irão perdurar toda a vida. A verdadeira compaixão tem por isso uma profundidade e uma duração difícil de prever. Como virtude, a compaixão está bem próxima da forma de amor que designamos por “agape”, que na palavra admirável de Bento XVI na sua encíclica “Deus Caritas Est” exprime a experiência do

amor que se torna descoberta do outro - de que é exemplo a parábola do Bom Samaritano (Lc 10, 31) -, o sentimento de alguém que se inclina para um necessitado encontrado “por acaso”. Aqui, aponta o Papa, o conceito do próximo fica universalizado sem deixar de ser concreto.

E será este sentimento susceptível de ser ensinado? A matéria do ensino tradicional da bioética é a da ética dos princípios, normativa, arrumada em algoritmos maniqueístas de certo e errado. É indispensável conhecer os códigos, e sobretudo o debate e a reflexão que levaram à sua construção. Mas a verdadeira ética aprende-se no exemplo e na vida. A compaixão é uma base importante da educação moral de um aluno médico, e leva-o mais próximo da pessoa concreta e única.

Sempre assumi que o segredo do médico inteiro – e reparem que não digo perfeito! – implica uma atitude pastoral. Proclama-se o dogma do altruísmo como princípio definidor da prática médica e não se reconhece que a realidade prática é outra, e o dogma é constantemente desmentido pelo interesse próprio. A compaixão depende para mim do equipamento emocional de cada um e este tem uma base neurobiológica, que pode determinar, na sua forma mais primitiva, uma intuição moral certa. Creio que o processo educativo deve começar por integrar desde muito cedo a responsabilidade de cuidar de pessoas singulares ou grupos vulneráveis, pois a compaixão é também ancorada na descoberta do outro.

É verdade que me tenho interrogado se, tal como o consentimento informado, a compaixão faz mal à saúde, e se não tolda a lucidez, por exemplo, na avaliação de várias e discordantes alternativas terapêuticas. De facto, em certas circunstâncias, médico e doente estão encerrados numa cápsula, e no espírito do médico ocorre um diálogo por vezes violento, entre razão e sentimento, em que os argumentos daquela têm uma outra força lógica, e pode tornar a harmonia entre duas categorias epistemológicas distintas muito difícil. Àquela junta-se um coro em surdina de vozes de outros elementos como a coragem, o medo, o orgulho, a memória, ou a experiência. O dualismo cartesiano continua a ser uma bulha que não está definitivamente terminada.

As duas imagens com que abri esta palestra que tomei como possível inspiração do sentimento de compaixão ilustravam duas

situações contrastantes: uma criança e uma multidão, um afecto singular e outro colectivo, mais diluído. Na praxis médica (que estendo logicamente, a outras profissões de saúde), a compaixão é habitualmente relacional embora não exclusiva do objecto da nossa atenção, pois pode ser extensiva a familiares e amigos. No entanto, em anos recentes, tem-se destacado a importância dos afectos na relação entre os cidadãos entre si, e entre estes e os políticos que os governam. Para alguns filósofos políticos, a compaixão é um sentimento indispensável quando se procura obter o que John Rawls, entre outros, defende como um “overlapping consensus” (um consenso abrangente) entre os cidadãos, respeitando o espaço em que cada um trabalha o seu próprio conceito de bem e de bom. Vivemos em instituições imperfeitas e mesmo aquelas que qualificamos como excelentes, necessitam do apoio das pessoas para serem estáveis. Os sistemas políticos que agregam os cidadãos só subsistem quando estão humanamente vivos. Isto ficou bem patente com a crise recente. É preciso que uma sociedade compassiva aprecie a dimensão completa dos danos causados pelas medidas que põe em prática, e muitos não são imediatamente aparentes. Quando sentimos compaixão pelos pobres é razoável e bem desejável que consideremos as oportunidades de filantropia, mas é melhor usar o nosso esforço para criar programas de assistência e melhorar as condições de emprego, saúde, bem-estar e segurança social. Quando as leis e as instituições são justas as emoções sustentam-nas e criam a motivação para as melhorar. Para John Rawls, por detrás das leis estão a fúria (“anger”) e o ressentimento, e assim importa atentar ao que está oculto. Nussbaum chama também a atenção que a educação pública a todos os níveis tem de cultivar a capacidade de imaginar as experiências de outros e partilhar o sofrimento.

Gomes Canotilho escreveu recentemente um texto que generosamente comigo partilhou intitulado “As normas jurídicas não são declarações de amor”, que a “deusa Justiça limita-se a endeu-sar a *igualdade formal perante a lei* (...) A esta aplicação (correcta das regras e princípios do direito aos casos da vida) estão associados valores jurídicos essenciais, como os da coerência, da certeza, da igualdade e da imparcialidade”. Na mesma linha de pensamento porém, Nussbaum refere que a falibilidade da compaixão não deve

fazer com que esta seja expurgada de deliberação legal, e isto obriga a conhecer melhor a humanidade de quem faz mal.

Um dos múltiplos ramos das neurociências que se tem desenvolvido com especial prudência é o “neurodireito”, que de certo modo desafia um pouco a solidez dos valores jurídicos a que se refere o Professor Canotilho, questionando sobretudo a pura racionalidade do juízo legal.

O discurso bioético contemporâneo continua em grande medida refém dos princípios enunciados por Beauchamp e Childress, da autonomia, beneficência, não maleficência (que podia ser absorvida pela anterior) e justiça. Esta bioética americana foi questionada pela “escola europeia”. Decorrente de um estudo promovido pela Comissão Europeia entre 1995 e 1998, foi elaborada a chamada “Declaração de Barcelona<sup>1</sup>” em que se distinguiam os princípios da autonomia, dignidade, integridade e vulnerabilidade, e se salientava a importância da solidariedade que deve dar consistência aos laços sociais que todos devem unir. E a chamada ética das virtudes já não será mais um parente envergonhado.

Dos quatro pilares anglo-saxónicos, a autonomia permanece soberana e há claras razões socioculturais para se lhe dar a primazia, porque é geralmente entendida como expressão de independência e individualidade. Para Kant a moralidade implicava a responsabilidade da acção e para ser responsável devemos poder escolher livremente e para escolher livremente, temos de ser autónomos.

Ao conceito de autonomia está indissociavelmente ligados o de dignidade que é ontologicamente intrínseco à pessoa humana, e no pensamento jurídico, ao juízo da culpa.

Se tenho o maior respeito pela autonomia, não lhe presto especial vassalagem porque por um lado questiono o valor efectivo do consentimento informado, que ignora o compromisso moral do agente que cuida e que abafa o princípio da justiça que é o mais frágil e constantemente ameaçado. Este sim, parece mais atento às regras de conduta que obrigam a uma severa vigilância moral. Eu diria que o sentimento da compaixão, ganhou em mim voz mais activa, quando adquiri o domínio dos instrumentos da arte médica

---

1. Projeto intitulado BIOMED – «Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw», apoiado pela Comissão Europeia e coordenado por dois filósofos dinamarqueses: Peter Kemp e Jacob Rendtorff.

e assim me tornei mais livre no exercício da técnica, e fui para além do que posso chamar de competência “seca”.

Sem querer entrar em pormenor há hoje uma extraordinária atracção das neurociências pelo estudo dos mecanismos neuronais das emoções, particularmente na área das chamadas emoções morais. Estas implicam a replicação em nós de sentimentos experimentados por outros. Em 1978 Premack e Woodruff formularam o que chamaram a “theory of mind” que pressupõe que quando interagimos com outras pessoas assumimos que têm uma mente que pensa como nós, e tentamos prever o seu comportamento baseado no conteúdo dessa mente, nas suas crenças ou desejos. A este conceito associou-se a descoberta dos chamados “neurónios em espelho”, por Rizolatti e col, em 1992, inicialmente descritos em primatas, mas presentes também no homem, e que são activados quando se executa uma determinada acção em resultado da observação de uma tarefa semelhante praticada por outro individuo.

Uma outra importantíssima linha de investigação é a perspectiva evolutiva, que reclama que os sentimentos foram decisivos no processo de selecção natural. Darwin, no seu “Descent of Man”, publicado em 1871, escrevia: “Sympathy will have been increased through natural selection; for those communities, which included the greatest number of the most sympathetic members, would flourish best, and rear the greatest number of offspring”. O cuidar dos mais vulneráveis e assegurar a sua viabilidade exige compaixão que, na sua essência não é um sentimento exclusivo da espécie humana, como comprovam múltiplos estudos sobre o comportamento não só de primatas como animais tão diversos como elefantes e golfinhos. Cynthia Moss que durante muitos anos estudou o comportamento de elefantes num parque do Quénia descreveu os elefantes como inteligentes, sociais, emotivos, simpáticos e compassivos, dando como exemplos o extrair de lanças do corpo de companheiros, ou acompanhar animais com incapacidade. Estudos dos grandes primatas como de Waal sugerem que os nossos antepassados comuns viviam vidas sociais intensas guiadas por emoções como empatia, raiva, gratidão, ciúme, alegria, amor e sentido de justiça, e aparentemente não possuíam raciocínio moral. Ele chamou “anthropodenial” à negação desta semelhança.

É objecto de interessante controvérsia as teorias de Haidt sobre os fundamentos do juízo moral que estariam assentes em cinco módulos fundadores: “harm” ou dano que implica cuidado; “fairness” de que dependem justiça e reciprocidade; “ingroup”, se quisermos sentido da tribo que obriga à lealdade; “authority” que gera o sentido de hierarquia e respeito; e “purity”, isto é, pureza ou santidade, quer espiritual, quer física. Para Haidt estes conceitos são a raiz de um juízo moral que é primariamente intuitivo, emocional, rápido e automático, e que é antigo de cinco a sete milhões de anos, em contraste com um juízo mais recente de 100 mil anos, que é lento e cognitivo. Estes modelos tornaram-se depois inatos, ou seja existem independentemente da experiência e geram uma miríade de pequenos módulos que sinalizam a aprovação ou a rejeição nos julgamentos morais quotidianos.

A afirmação desassomburada de Ruth Macklin, num artigo famoso de 2003, de que a dignidade é um conceito inútil em ética médica veio perturbar muita gente. O seu ponto de vista é que neste contexto a dignidade é simplesmente o respeito pela autonomia. A formulação mais simples é distinguir dignidade como um carácter intrínseco da pessoa e a dignidade como um valor atribuído. A primeira é base dos direitos humanos, inspira convicções morais profundas e está na raiz do que significa ser humano, ou seja, um ser dotado a razão, com a liberdade de a usar para decidir o seu destino. Por isso Kant afirmava que a própria humanidade é dignidade. A dignidade atribuída consiste no valor que as pessoas atribuem umas às outras.

Retomo uma ideia antiga que há anos expus numa conferência em semelhante contexto: a dignidade compõe-se de múltiplas moléculas: umas são inerentes à nossa condição humana e imperialmente soberanas mas ocultas; outras irradiam luz própria e são facilmente reconhecíveis; finalmente existe uma porção que só é revelada quando sobre esta incide a luz da nossa própria dignidade tantas vezes sob a forma de um raio de compaixão, que ilumina a noite do mais cerrado sofrimento, e nos obriga continuar no caminho. Como as crianças que fogem da guerra. “Mais longe Cristóvão, mais longe” dizia o Menino ao Santo que o transportava no admirável conto de Eça de Queiroz. Onde irão parar?

## Referências

- Anderson, J. R. (2011). *Compassion fatigue: an application of the concept to informal caregivers of family members with dementia*. *Nursing Research and Practice*, p. 408024.
- Antunes, J. L. (2015). *Ouvir Com Outros Olhos*. Lisboa: Gradiva.
- Aristóteles. (1998). *Retórica*. Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5th Edition). Oxford University Press.
- Bento XVI (2006). *Deus Caritas Est Encíclica*. Principia.
- Dworkin, R. (1993). *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York: Alfred A. Knopf.
- Flannery, T. (2015). *The Amazing Inner Lives of Animals*. NY: Review Books.
- Goetz, J. L., Keltner, D., & Simon-Thomas, E. (2010). Compassion: an evolutionary analysis and empirical review. *Psychological bulletin*, 136(3), 351-74.
- Govind Persad, E. J. (2009). Principles for allocation of scarce medical interventions. *The Lancet*, 373, pp. 423-431.
- Häyry, M. (2003). *European values in bioethics: Why, what, and how to be used* (Vol. 24). Springer.
- Hume, D. (1986). *A treatise of human nature, by David Hume ; Reprinted from the original edition in three volumes and edited, with an analytical index, by L.A. Selby-Bigge* (Vol. 3). Oxford: Clarendon Press.
- Ignatieff, M. (2015). *The Refugees & the New War*. *NY Review of Books*.
- Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept; It means no more than respect for persons or their autonomy. *BMJ*.
- Montaigne, M. d. (1965). *Essais/édition de Bordeaux, 1595. Texte établi par P. Villey et V. L. Saulnier*. P. U. F.
- Nussbaum, M. C. (2003). *Upheavals of Thought: The Intelligence of Emotions*. Cambridge: University Press.
- Nussbaum, M. C. (2013). *Political Emotions: Why Love Matters for Justice*. Cambridge, MA: Belknap Press.
- Rawls, J. (1999). *A Theory of Justice*. (R. ed., Ed.) Oxford: Oxford University Press.
- Rawls, J. (2001). *The Idea of an Overlapping Consensus [1987]*. In *Collected Papers*.
- Smith, A. (1976) [1759] *The Theory of Moral Sentiments*. Edited by D.D. Raphael and A.L. Macfie, Oxford: Oxford University Press.
- Waal, F. (1996). *Good Natured: The Origins of Right and Wrong in Humans and Other Animals*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Weiner, B. P. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, pp. 55 (5) 738-748.
- Woodruff, D. P. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences*, pp. 515-629.





## PAINEL 2

- 73... **Justice and Health: the need to tackle Health inequities**  
Erio Ziglio
- 85... *Comentário*  
Jorge Soares
- 91... **A Justiça e o mercado da saúde – o preço da "Nova Medicina"**  
Ana Paula Martins
- 101...*Comentário*: Pedro Pita Barros
- 107...**Justiça para as gerações futuras – a biosfera**  
Luísa Schmidt
- 123...*Comentário*  
Regina Tavares da Silva



## JUSTICE AND HEALTH: THE NEED TO TACKLE HEALTH INEQUITIES

*Erio Ziglio\**

Throughout this session we have heard outstanding talks by Professor António Barreto, Professor Norman Daniels or Professor João Lobo Antunes, among others. I was very much impressed that Professor Lobo Antunes, in the span of half an hour, managed to revisit Seneca, David Hume, Adam Smith and John Rawls. What can I add to this wealth of knowledge? At the same time, what does this ethical reflection mean to us, health care professionals, lawyers, politicians, philosophers, social workers, journalists, and how does it impact on our professional lives?

I have now returned to academia, but for many years, up until October 2014, I worked for the World Health Organization. My mission as Head of the WHO European Office for Investment for Health and Development was to give direct technical and scientific assistance to fifty-three countries that are part of the European Region. My purpose for this talk is to share with you in a very practical way my personal experience in this field.

Our main focus was how to promote health and, at the same time, reduce the enormous inequities that are still increasing, or not decreasing, in most if not all European countries. In fact, even European countries which are considered wealthy have people living in run-down housing and extreme poverty, with no social structure. That raises the question: What good does it do to treat people's illnesses, and then send them back to the conditions that made them sick in the first place?

---

\*Texto correspondente à transcrição da intervenção pública.

In order to help us tackle these questions, I would like to start by giving you an idea of the policy context in which I believe the issues of equity have to be addressed. Secondly, I will try to summarize the new policy framework that the WHO European Office has proposed to the respective countries, of which Portugal has already accepted the terms. I expect this policy framework can inspire change and call for concrete actions to promote better health and reduce health inequities. I would end my talk with ten lessons that I have learned over the years.

You have already heard in previous talks that the world is changing in many ways: all around us, there are economic, demographic, environmental, political and cultural changes, as well as technological changes, and they are all part of the main subject of your seminar today, that is to say, Justice. These changes have noticeable effects, not only globally, but also on European countries.

Talking about health this morning, several speakers said that the inequities are there; they are real and they are increasing. Looking at the “European Health for All Database” (HFA-DB), created in an effort to improve data quality and comparability<sup>1</sup>, and specifically at the data on widening inequities in health from the mid-1980’s to 2015, if we take into account the average of countries that of the European Union, Portugal is doing very well. Looking into the average of the 53 countries of the European Region, including the countries that have emerged since the collapse of the former Soviet Union, there is a big difference in the evolution of some indicators throughout the last thirty or forty years. Forty years ago, a child born in Lisbon, or Budapest, or Saint Petersburg, or Baku, had more or less the same life expectancy. Nowadays, we are talking about a twenty-year gap in evolution regarding the values shown by one part of Europe in relation to the other.

These large inequities are found also within our countries<sup>2</sup>. At this point, we may ask: “what do we mean by health inequities?”

---

1. For more than three decades, Member States of the WHO European Region have been reporting essential health-related statistics to the Health for All (HFA) family of databases, making it one of WHO’s oldest sources of data. <http://www.euro.who.int/en/data-and-evidence/databases/european-health-for-all-family-of-databases-hfa-db>

2. Malmö (2013). *Malmö’s path towards a sustainable future: Health, welfare and justice* (Malmö: Malmö stad). [https://malmo.se/download/18.1d68919c1431f1e2a96c8e2/1491298331266/malmo%20CC%2088%20kommisionen\\_rapport\\_engelsk\\_webb.pdf](https://malmo.se/download/18.1d68919c1431f1e2a96c8e2/1491298331266/malmo%20CC%2088%20kommisionen_rapport_engelsk_webb.pdf)

Let me clarify that we are not talking about “differences”. In the United States of America, for example, the term “inequities” was never totally acceptable politically, so the debate tends to be more about the differences. However, in Europe we talk about systematic differences in health between social and economic groups. These inequities are socially produced, impacting on how we are organized, how we run our economies, the big reforms that are to be undertaken. These inequities are systematically produced and can be modified, and therefore are unfair<sup>3</sup>. If we are to conduct change, however, all the professions we mentioned in our introduction have something to contribute.

In my professional career, I have noticed an evolution in discourse on these matters: in earlier years, we had much denial about the subject of health inequities; then, it became a national issue. Now, it is starting to be very much a local government issue, mainly because of the large health inequities within cities. I do not know the current situation in Oporto or Lisbon, but I would not be surprised to learn that you have a widening gap between social and economic groups, even between people living in different areas of the same city.

In some countries, the Constitution determines that the mayor is responsible for the health of the citizens of that municipality. From what I have gathered, that is not the case in Portugal. In any case, one can imagine the challenge it must be to be the mayor of a city in a EU member state where there is a difference of thirty five years in life expectancy between one group and another, between one district and another. Understandably, this may cause many problems, because it is not just an issue of health. Sometimes it is also an issue of poverty, an issue of social opportunities, and it is often linked to security. These are very complex questions to be addressed by a local government.

In my last year with WHO, I gave extensive consultancy to the municipality of Malmö, a coastal city in southern Sweden. In 2010, the city of Malmö tried to identify their main health inequities with the aim of reducing them. Particularly interesting for the media pro-

---

3. Whitehead M., Dahlgren G. (2007). *Levelling up (part 1): a discussion paper on concepts and principles for tackling social inequities in health*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe

professionals is the fact that the commission appointed to address the problem did not just write a “Report regarding the health inequities in Malmö”, to be read by the Ministry of Health or by health care professionals only. In fact, the title was changed to “*Malmö’s path towards a sustainable future. Health, welfare, and justice*”, focused on a sustainable future for the city and aimed at the politicians of Malmö and at the society. This stands to show the importance of communication, and how we need to pay attention to how we convey a message. Because these issues are not just about health; we are talking about the sustainability of our society. If we have a never-ending increase of inequities, one day cities will no longer be sustainable. I stress this because sometimes we, professionals, use a jargon terminology that only other experts will understand. If we want to do something about health inequities, we need people from other sectors to join the debate on strategies to promote health.

This morning, Professor Norman Daniels talked about the social gradients in health. This reminded me the case of Norway and of a policy document that led to the adoption, in 2011, of a new public health act<sup>4</sup>. What they realised is that, even in countries like Norway, there are some people whose path to health is quite easy and straightforward. For others it could be a bit of a problem; for some, however, it could be extremely difficult. For these citizens, life is characterized by a heavy burden in terms of disease.

Aware of the risks of oversimplification, allow me to give you an example: in our multicultural societies, for instance here, in Lisbon, we can find people from very different contexts and we can make some comparisons throughout their lifespans. One group of people, born in wealthy families, go to kindergarten, then on to school; at age 20, they go to the university; at age 25, they have stable employment. At age 60-65, they retire and have another 20-25 years of healthy life expectancy to look forward to. So, a future without many problems to enjoy their grandchildren, travel or make other plans.

Other children, born in families that are perhaps at risk of poverty, already face some challenges in terms of cognitive capacity,

---

4. Report No. 20 to the Storting (2006-2007) *National strategy to reduce social inequalities in health. Recommendation from the Ministry of Health and Care Services*, dated 9 February 2007. Accessible: [https://www.regjeringen.no/contentassets/bc70b9942ea241cd90029989bfff72d3c/en-gb/pdfs/stm200620070020000en\\_pdfs.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/bc70b9942ea241cd90029989bfff72d3c/en-gb/pdfs/stm200620070020000en_pdfs.pdf)

even in those situations where, potentially, you have no genetic differences between these two groups. Children born in the first group may hear approximately 4 million words in their first year of life, whereas children in the second group may only hear half a million words. At age 20, these children have not accomplished a higher education or any sort of diploma or certification; at age 45, they have been in and out of the labour market, and did not pursue a steady career; they are at a greater risk of dying from a massive stroke, or other causes.<sup>5</sup> We must be careful not to discriminate; yet, from a purely health-related point of view, some circumstances are comparable to an early death sentence. This is happening as we speak, in our cities, and bring into sharp focus the kind of social gradients mentioned by Professor Norman Daniels. This social gradient can be found everywhere. In 2009, I was involved in a report ordered by the Spanish Ministry of Health on the health of *los gitanos* in Spain.<sup>6</sup> The report contained a rigorous and very complete perspective on the health of this particular community, concluding that the current generation lives under worse conditions and has poorer health than that of their predecessors. We can find similar results in all survey indicators.

This is also true for Scandinavia, where normally there is heavy investment in social welfare. Looking at the evolution for different groups over the last decade we can see that everyone has improved, but the gap is still there.

This is the policy context in which we need to operate and in which the theoretical concepts you heard about this morning will enable us to define the impact health inequities have on our lives, and translate it into action. The WHO European office was very much involved in the following framework, a proposal to be adapted by each country. Regardless of how national health systems are organized, and what insurance approach is in place (the Beveridge model, the Bismarck model, the National Health Insurance...), the

---

5. Adapted from D. Harrison (2007). There is extensive literature on how inequalities can accumulate over the life cycle and perpetuated across generations. V.g. *WHO European review of social determinants of health and the health divide*. Marmot, Michael et al. *The Lancet*, Volume 380, Issue 9846, 1011 - 1029

6. Spanish Ministry of Health (2009) *Hacia la equidad en salud: disminuir las desigualdades en una generación en la Comunidad Gitana*. <https://docplayer.es/19992155-Hacia-la-equidad-en-salud-disminuir-las-desigualdades-en-una-generacion-en-la-comunidad-gitana.html>

system in which each country operates should have two strategic objectives. Number one: to promote health and reduce health inequities. That is the purpose, the essence of every system. And, number two: to increase the capacity to cooperate with other sectors of governance – participatory governance for health. Those who work in the health sector very often have to deal with problems that are caused by other sectors. If a government makes a disaster out of their pension reform, it will have a negative impact in terms of housing. A ruinous urban planning can in turn backfire in other key areas. Wrong choices in policy areas such as education, energy or transportation will always have an impact on the health sector, which will have, somehow, to deal with the backlash.

So, what are the options? Do we wait for the problems to come to us, or do we try to increase our capacity to negotiate, to have some kind of joint venture with other sectors, with the underlying scope of promoting better conditions for health? This is a new policy that aims to highlight these conditions as an essential part of sustainable development.

I have worked in many countries during my professional career. No one in these countries wants poverty, and all desire economic development and stability. Otherwise, we could simply put all our previous reasoning aside as theory.

In its policy framework<sup>7</sup>, WHO has made an effort to address what can be done in order to promote health and reduce health inequities. The two strategic objectives that have already been mentioned are built around equity, gender and human rights, in a way that is sensitive to each country's situation and to which each country may adapt, offering guidelines for national policies and strategies. For that purpose, political commitment, professional expertise and the engagement of society are crucial factors.

There is much emphasis put on the term “social determinants of health”. Basically, our health, in addition to our genetic endowment, is determined by where we were born; by where we were educated, if we had a chance to be educated to begin with; by our work, if we have had a chance to have a job; by where we are gro-

---

7. *Health 2020. A European policy framework and strategy for the 21st century* (2013) <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-policy/health-2020-the-european-policy-for-health-and-well-being/publications/2013/health-2020.-a-european-policy-framework-and-strategy-for-the-21st-century-2013>



wing up and aging, and the resources we can rely on. This understanding must integrate a wider reflection on health, not just health-care.

As promised, I will conclude with some lessons. Before that, I would just like to make sure we are talking about the same thing. In Europe, there is still confusion between equality and equity. To have equal opportunities is wonderful, but if each individual starts in a different place, we have to make sure that this is not just about equality, but also equity.

**Lesson 1.** Reaction to data. Policy makers and other stakeholders will have to make good choices and arrive at effective policy measures in order to improve the situation. Over the years, I have had to access and review more than a hundred and fifty national reforms. I could see that the proposed policies aimed to do something for more vulnerable groups, new migrants, people with low incomes, etc, and that is perfect. But that does not immediately translate into solving all problems caused by health inequities. There can be multiple political standpoints over the same issue, for instance one that would say: "No, our job is to reduce the gap between our populations, levelling up, not levelling down". Or, we can try to do something about the social gradients: the social gradients are very unequal and you want to flatten it up.

Now, while not mutually exclusive priorities, they require different policy measures. A good monitor system that can verify whether we are going in the right direction is also very important. If we try to improve the health of several groups but the speed of improving the health of a particular group is not as high as others', the gap increases.

So, we have somehow to grasp the essence of the issues. We have to address the "cause of the causes". From my experience, it is difficult to confront a government, a Prime-Minister, a Minister of Health, with the reality of accentuated and mounting health inequities in their country. I can say these reports have evoked different kind of reactions. One may be denial, or even indifference. Some will say "look, for the next years, our most pressing problem is economic development.", or "You don't have the right kind of data". Other countries express some concern. Some may say "Really? Is that the situation?" and some get a mental block, "My

goodness, what are we going to do?” – A case of paralysis by analysis. Finally, some may say “Well, we would like to take some action”<sup>8</sup>. In most countries isolated initiatives are adopted, for example as pilot projects, as experiments. In other countries, however, there are more structured developments, understanding the necessity to set up a comprehensive coordinated strategy that is not just the responsibility of the present Minister of Health, but the responsibility of the government as a whole, and that accounts for the future. Health inequities are not the mere result of how a health system functions. They are an indicator of performance, of how your government works both at a national and at a local level. It is a measure of how civil society works.

Secondly, we need to ask new questions. Most of the health reforms I have seen are about rationalizing scarce resources. Questions like “How do we manage health costs? Is it by putting a little bit more effort on the market, more out-of-pocket expenditure?” will not get us anywhere.

**Lesson 2.** The key to have a strategic plan. These are the four most significant questions I would hope a city or a region interested in reducing their health inequities would ask:

Number 1: Where and how do we produce health in Lisbon or in this particular region? Invest in the areas that create the best conditions for health.

Number 2: What strategies deliver the highest equitable health gains for our population?

Number 3: What strategies deliver good results in promoting health and give added value to development? – This is, in my view, a critical question. We are not just doing something to defend human rights; we are creating the conditions for development and to make sure people do not descend into poverty<sup>9</sup>.

Number 4: How can we strengthen our health systems to address these questions?

---

8. Whitehead, Margaret & Dahlgren, Göran. (2006, reprinted 2007). *Concepts and Principles for Tackling Social Inequities in Health: Levelling Up Parts 1 and 2*. World Health Organization: Studies on Social and Economic Determinants of Population Health.

9. World Health Organization, Regional Office for Europe. [R. Barbosa, Y. Charpak, S. Turner, E. Ziglio eds.] (2003) *Health Systems Confront Poverty* (Public Health Case Studies) <https://digitallibrary.un.org/record/518983>

Now that I no longer carry the responsibility of representing WHO and speak solely for myself, I will be blunt: we must train people who work in the health system or in related systems in a completely different way from what we do now. Otherwise we only become part of the problem, instead of being part of the solution.

**Lesson 3.** Strengthening Health Systems to address increased vulnerability. We need to strengthen the health systems because, in most countries, they must deal with increased levels of fragility and vulnerability. A word of caution: most reforms are focused on access, in the sense that everyone should have equitable access to services. That is a good approach, but we must not stop there. People like you and me may have access to health, perhaps in a way similar to the access a recent migrant or a poor person may have. Yet, the treatment we receive is probably different. We are able to negotiate, we speak the same language, perhaps we are doctors, lawyers, etc. and they are not. So, equity in terms of access does not necessarily mean equity in terms of treatment or in terms of outcome. Paul may have the same kind of access, the same kind of treatment, be operated by the same surgeon as John; after ten days, Paul is discharged and goes back to a very well-functioning family, in a house located in a place with good services. John has a dysfunctional family; perhaps he lives isolated and has no one to care for him. After one or two weeks, John is more likely to go back to the hospital with some other complication. What is the cost? Are there direct costs or emotional costs?

**Lesson 4.** Use appropriate methodology for action, by decreasing differential exposure, differential vulnerability, differential access, differential consequences, and by increasing health “assets”<sup>10</sup>.

**Lesson 5.** Change “sectorial behaviour”. In my perspective, a serious approach to health inequities must go beyond matters of access; it needs to change the way in which sectors work. It is unthinkable and unethical that the different sectors work isolated, with different procedures and with no coordination with the others. One good thing about the economic crisis is that it has forced sec-

---

10. Model adapted from Diderichsen. *Reducing Inequalities in health: European Perspective*. 2002; and Antony Morgan, Erio Ziglio, Maggie Davies, Eds., (2010) *Health Assets in a Global Context: Theory, Methods, Action*. Springer.

tors to think in a different way. Finally, some countries are now trying to make the health sector and the social services work in tandem. But this must be only the beginning. What about education? What about housing? What about local economic development? Incentives should be created for sectors to work together for health development, and in so doing generate conditions for health, not conditions for pathology. It is not all about primary care.

What would working in a different way mean in terms of integrated budgets? An integrated budget can have expression at the local level, in the municipality. Suppose a person with little income or a new migrant in Portugal. There are four policy sectors that are critical for this person. Number 1: housing, to have a roof over one's head. Number 2: education, for one's children. Number 3: employment, to have something to do, to have an income. Number 4: health – If something happens, to the person or to his/her family. A person in need does not care from which sector support comes.

There have been some innovative programs where sectorial budgets are put together. And one plus one plus one plus one is not four, it becomes eight. We need more of this kind of innovative thinking. We need institutions, sectors, to work in a different way. We need to ensure that we improve cooperation, coordination and integration. For the younger generations, this sectorial coordination can also represent new professions.

**Lesson 6.** Managing “systems”, not having only separated interventions. It is time for all who work in the area of health risk factors, like smoking, unhealthy lifestyle, alcohol abuse, to start talking with those who work in the area of risk conditions. A risk factor is smoking, a risk condition is poverty. We need to ensure all professionals work together. Our health is the result a deficit of communication among different sectors and professions. We need to reduce risk factors, risk conditions and maximize assets – there are many resources in the communities. In scientific terms, we call these “salutogenic assets”. A high-quality social network is a very important social asset, as are the quality of the environment, the levels of intergenerational solidarity or the number of people doing voluntary work.

**Lesson 7.** Think of “assets”, not only “deficit”. Ray Charles was a celebrated American singer, songwriter, musician and composer.

He began to lose his sight by the age of four and was blind by the age of seven. When he became a multimillionaire, he decided to contribute for the social good, so he set up “The Ray Charles Foundation”. If I asked you where you think Ray Charles invested his money, perhaps you would say: “Surely he has donated his money for the prevention of blindness”. A social worker would perhaps be more specific: “Surely he has contributed for the integration and socialization of poor people from ethnic groups that are blind”. If you were a clinician: “Perhaps he supported new research on the recreation of macular tissue”. Well, nothing of the sort. Ray Charles’ perspective, as we will soon learn, is very important to decide which kind of policy can be adopted, that can better reduce health inequities. Generally speaking, we have been trained to see only the problem: “What does not work in Ray Charles? We have to put the money where the problem is, or where our perception of the problem is.” Do you know what he told people who had this perspective? “Leave me alone. I’m blind, I’m going to die blind. I’ve got terrible eyes and I have wonderful ears. Can you do something so that I will not lose my capacity to hear?” In fact, his problem was that he could not see. But his most important asset was his capacity to hear. Ray Charles knew that, if he became deaf, he would no longer be able to compose his music and to connect with people. This is an invaluable lesson we can take into account, not only when talking about Ray Charles, but also about communities. Every community, even complicated ones, have assets. And they are sick and tired of experts like us, like me, going there and telling them what their problem is, instead of focusing on the assets.

The lesson taught by Ray Charles is that we are in fact high in assets and low in needs. We can identify the assets we have in our community but also in other communities. And this is a part of our professional responsibility: in the doctor-patient relationship, when the GP speaks to a single patient; but also for the politician, when having to deal with populations. This is also a political issue.

**Lesson 8.** Repositioning health within development; and **Lesson 9.** Innovation and Know-how development. We may have the technology and the methodological framework, but at the end of the day improvement comes because there is political commitment and

the professions, instead of fighting each other for territory, join forces to make progress.

**Lesson 10.** What type of community do we want? It all boils down to what kind of community we want and where do we want our children to grow up, to work and age – in areas that have many kinds of inequities, or not. It is a technical issue, something important for us, but it is also a political issue.

To summarize my experience in thirty years of work in this area, to tackle health inequities we need to make change happen, and we need to manage change. But to make change happen, we need to involve everyone, not only a single profession or an isolated sector.

**Comentário a  
“Justice And Health: The Need To Tackle Health  
Inequities”**

*Jorge Soares*

Saúdo os meus colegas de painel, cumprimento o Senhor Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e, na sua pessoa, todos os Senhores Conselheiros e a audiência.

Back to the Greeks, following our President when he quoted the “De Rhetorica”, by Aristotle, “Justice is giving to which that which is due, and this implies the fair distribution of goods”. I think everyone will agree that health is within the very core of the primary social goods.

Having said this, I would like to thank Professor Ziglio for his inspiring talk, that was much appreciated, and for his excellent overview addressing a very relevant issue: the justice and health agenda - the social inequities and their impact on the individual and population’s health and, I would add, on their wellbeing.

I will now make a switch to Portuguese for my comment.

A questão, que traduzimos de uma forma algo simplista e provavelmente empobrecida no seu significado por “desigualdades”, remete-nos diretamente para o conceito de vulnerabilidade, já aqui

discutido. O termo foi gradualmente incorporado no debate bioético, sobretudo no discurso bioético de origem europeia, em torno das necessidades das populações ou, como habitualmente se diz, nos grupos social e economicamente frágeis, no acesso à saúde, na informação esclarecida, nos meios de diagnóstico e tratamento, no acesso aos serviços prestadores. Trago uma imagem como tributo e lembrança a alguém que muito nos inspirou e inspira, o Professor Daniel Serrão: “O médico, como oficiante sacerdotal de Asclépio, tem uma ânsia de vulnerabilidade, naquilo que é o mais íntimo da relação médico-doente. Mas escapam-lhe as intervenções sobre as situações e condições de vulnerabilidade que são responsabilidade da sociedade em geral e, por seu intermédio, dos políticos que a representam”. O Professor Serrão, autor da frase que citei, estaria sem dúvida estaria hoje aqui conosco a discutir estas matérias.

A chamada de atenção que a Organização Mundial de Saúde faz no documento “*Health equity through action on the social determinants of Health*”<sup>1</sup>, publicado em 2008 e que o Professor Ziglio há pouco tão bem ilustrou, tendo aliás sido um dos seus relatores, é que não há boa saúde em situações de pobreza e precariedade, de deficiência, de exclusão com a elevação e a eloquência do seu pensamento.

Para atenuar esse gradiente, e como refere o relatório da Comissão Malmö “*Path to a sustainable future*”<sup>2</sup>, torna-se necessário adotar uma perspetiva global que inclua o ambiente, o emprego, a economia, tal como hoje também abordamos neste painel.

Penso ser oportuno lembrar António Nunes Ribeiro Sanches, médico nascido em 1699 e que faleceu em Paris em 1783, tendo alcançado no seu percurso de vida um notável prestígio e fama. Era conhecido por se ter especializado em “doenças do amor”, como eram à época conhecidas as doenças sexualmente transmissíveis. Peregrinou por vários locais da Europa e foi médico da corte russa

---

1. Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organization.

2. Commission for a Socially Sustainable Malmö (2013) *Malmö's Path Towards a Sustainable Future: Health, Welfare and Justice*. Disponível em [https://malmo.se/download/18.1d68919c1431f1e2a96c8e2/1491298331266/malmo%CC%88kommissionen\\_rapport\\_engelsk\\_web.pdf](https://malmo.se/download/18.1d68919c1431f1e2a96c8e2/1491298331266/malmo%CC%88kommissionen_rapport_engelsk_web.pdf)



em São Petersburgo, tendo inclusivamente sido médico pessoal da czarina Ana Ivanovna. Personalidade multifacetada, colaborador da Enciclopédia de d'Alembert e Diderot, foi autor de vasta obra, de que teve especial reconhecimento o seu "Tratado da Conservação da Saúde dos Povos", escrito em 1756. Se aqui o trago à lembrança, é por este ter sido considerado um trabalho pioneiro na visão global das questões da saúde. Passo a citar: "Ponho em conjunto a economia, a agricultura, o associativismo, a instrução, a higiene pública, tudo condições para uma verdadeira reorganização social e económica que a saúde integra". Isto 250 anos antes da chamada de atenção feita pela OMS.

Mais recentemente, há duas décadas e meia, no artigo "Dear David Ennals"<sup>3</sup>, que levou três anos mais tarde à realização do "Black Report"<sup>4</sup>, Richard Wilkinson chamou a atenção das autoridades inglesas para as desigualdades e a sua correlação, no Reino Unido, com a mortalidade de grupos sociais bem definidos, o que viria a impulsionar uma vasta investigação internacional sobre a relação entre as desigualdades e os indicadores de saúde e doença. Este estudo viria mais tarde a dar lugar a um edifício teórico de grande importância que centramos na equipa e na liderança de Sir Michael Marmot<sup>5</sup>.

Intelectuais e políticos do passado recente antecipavam que as desigualdades sociais tenderiam a esbater-se e, com elas, as assimetrias no direito à saúde. Cultivaríamos o princípio da solidariedade e usaríamos a justiça como uma medida e, de certa forma, um "pacemaker" dessa evolução. Ao mesmo tempo, a globalização parecia favorecer alguma homogeneidade no acesso aos cuidados de saúde e aos meios de diagnóstico e terapêutica. A adesão à União Europeia promovia igualmente uma certa uniformidade no benefício da inovação das tecnologias e da utilização dos novos fármacos.

---

3. Wilkinson, Richard G. (1976). *Dear David Ennals*.... New Society, 16 Dec. 1976; 567-8.

4. *Inequalities in Health: Black Report*. (1982). Pelican Series, Penguin Books.

5. Referências selecionadas: Marmot, Michael; Wilkinson, Richard G. (2006) [1999]. *Social Determinants of Health* (2nd ed.). Oxford/New York: Oxford University Press. Marmot, Michael; Siegrist, Johannes (2006). *Social Inequalities in Health: new evidence and policy implications*. Oxford/New York: Oxford University Press. Marmot, Michael (2004). *The Status Syndrome: How Social Standing Affects Our Health and Longevity*. New York: Times Books.

Estes cenários, que não eram de utopia, não resistiram a movimentos imprevisíveis que fizeram desmoronar a mais bem intencionada construção. A crise económica e financeira, o fenómeno dos deslocados e dos refugiados - que temos tão próximo e que hoje foi de forma tão relevante mencionado - são um desafio aos nossos valores. A bandeira dos determinantes sociais da saúde, que parecia relativamente tranquila na Europa, voltou neste momento a necessitar de ser agitada.

Não precisamos de mais evidência científica, pois já a temos suficiente, de que os pobres e os grupos mais vulneráveis transportam o maior peso da desigualdade na saúde. Aqui, repito, não é necessária mais elaboração teórica nem demonstração científica. A questão é claramente moral e operacional, prática e urgente. A saúde como um direito interpela diretamente as nossas consciências, bem como as nossas responsabilidades. A justiça é possivelmente a mais sólida âncora da Bioética e, creio que ninguém discordará, o mais importante dos princípios, essa espécie de alfabeto icónico através do qual falamos de Bioética, ou pelo menos de bioética prática ou da vida quotidiana.

Sem um esforço convicto para atenuar as injustiças que as desigualdades sociais representam, não teremos condições ou espaço para discutir sobre a beneficência deste ou daquele tratamento, ou ainda se se encontram cumpridos todos os pressupostos de um qualquer consentimento esclarecido. No entanto, como aliás já foi apurado hoje, a justiça tende a ser o mais esquecido dos princípios da Bioética. Não há autonomia, no entendimento de uma capacidade própria para decidir sobre cuidados de saúde, sem igualdade no acesso e sem o robustecimento das condições de equidade que a condição humana justifica.

Será a justiça um valor além do nosso alcance, ou pode de facto guiar as nossas decisões práticas para melhorar a vida de todos? Como refere Amartya Sen, *“O que nos toca, e é razoável que se faça, não é o dar-mo-nos conta de que o mundo fica aquém de um estado de completa justiça – coisa de que poucos têm esperança –, mas o facto de que, à nossa volta, existam injustiças manifestamente remediáveis e que temos vontade de eliminar.”*<sup>6</sup> Esta é uma responsabilidade que devemos exercer em nome da dignidade humana e do direito à saúde.

---

6. Sen, Amartya K. (2010). A Ideia de Justiça. Coimbra, Ed. Almedina.

Termino com as palavras do Professor Norman Daniels: *“O direito à saúde é, não o direito a ser saudável, mas o direito a que a sociedade proporcione - e as medidas que deve tomar para o efeito - uma distribuição justa dos fatores determinantes da saúde, ou seja, tudo aquilo que pode influenciar, determinar, uma vida boa.”*



## A JUSTIÇA E O MERCADO DA SAÚDE - O PREÇO DA NOVA MEDICINA

*Ana Paula Martins*

Quero agradecer ao Professor João Lobo Antunes como Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, por quem tenho uma admiração infinita, o convite que me dirigiu para participar nesta conferência e apresentar uma reflexão sobre o tema A Justiça e o Mercado da Saúde: o Preço da Nova Medicina. Faço-o com empenho e com a humildade de quem tem mais perguntas que respostas e mais dúvidas do que certezas.

Um dado objetivo é que estamos mais doentes, mais velhos e mais caros. E a tendência é que assim continue a ser. E seremos cada vez menos...

O Relatório sobre o envelhecimento Demográfico publicado pela Comissão Europeia em 2015, demonstra que Portugal terá, em 2060, 8,2 milhões de habitantes, ou seja **menos 2,3 milhões de habitantes do que em 2013**.

Homens e mulheres viverão mais tempo. Ganharemos mais 5 anos (mulheres) e 7 anos (homens) à esperança média de vida. 16% das pessoas terão uma idade acima dos 80 anos. Hoje temos apenas 5,4%.

Entre os 65-79 anos seremos 18,5%. Hoje somos apenas 14,2%.

A nosso índice sintético de fecundidade (quantos filhos existem por mulher em idade fértil) será de 1,23 e a taxa bruta de reprodução (quantas filhas, em média, tem cada mulher em idade fértil) não chegará a uma (0,60).

Hoje estima-se que a despesa pública em saúde, educação, cuidados prolongados, pensões e prestações de desemprego seja de 27% PIB.

Em 2060 não será muito mais: **27,3% do PIB**. Mas a sua distribuição por essa época será completamente diferente. Em saúde vamos gastar mais 2,5% do PIB, em cuidados prolongados mais 0,4%.

Ao invés gastaremos menos em Educação (5,2% versus 4,2%) e nas prestações de desemprego (0,6% versus 1,5%). As pensões terão um valor aproximado.

Estes serão os custos associados ao envelhecimento.

Parte importante do peso associado à doença estará intimamente relacionado com fatores de risco que projetam mais vida, mas vida com menos qualidade (*Disability Life Years*). Falamos de hábitos alimentares inadequados, hipertensão arterial, índice de massa corporal elevado, hábitos tabágicos e consumo de álcool.

*E, apesar de vivermos mais, com maior acesso à tecnologia e a cuidados de saúde de qualidade, pergunta-se muitas vezes se viveremos melhor? Se seremos mais felizes...*

Um relatório de 2015 evidencia que os portugueses têm uma auto-perceção do estado de saúde que é uma das piores de entre os países da OCDE. Apenas 46% da população adulta percebe o seu estado de saúde como bom ou muito bom, comparativamente aos 76% da Holanda, da Bélgica ou da Noruega.

## A Nova Medicina

Vale a pena, contudo, recordar que fizemos progressos assinaláveis. Mas também abrimos caminhos complexos e que nos conduzem a dilemas éticos. A Nova Medicina foi-se construindo nos avanços terapêuticos, nos avanços tecnológicos (diálise renal, próteses da anca, microscópios cirúrgicos, endoscópios, ventiladores,

unidades de cuidados intensivos, imagiologia, nanotecnologia, medicina molecular e a genómica).

Não foi exclusivamente à custa da tecnologia e da inovação que fizemos estes progressos civilizacionais. Mas ajudou muito. Boa parte desta evolução está relacionada, como sabemos, com o desenvolvimento económico, com medidas sanitárias, com maior acesso à educação, com o acesso a um sistema de saúde nacional, organizado, estruturado em diversos níveis de intervenção, com particular atenção à saúde da mulher e da criança. Não há muito tempo, estávamos a lutar para diminuir a taxa de mortalidade infantil. Que nos posicionava mal nos anos 60, que nos comparava a países menos desenvolvidos. Passados 50 anos, temos uma das melhores taxas de mortalidade infantil do mundo.

E fizemos este caminho num País com uma economia frágil, cada vez mais frágil ao longo das últimas décadas, com uma dívida pública crescente, e, pior de tudo, com um PIB baixo e de crescimentos anémicos. Fizemos este caminho conjunto, acreditando profundamente numa sociedade mais justa, mais equilibrada, mais fraterna, mais próxima dos modelos sociais do Norte da Europa e do Reino Unido, que eram o sonho das gerações que nos antecederam.

Construímos um admirável Mundo Novo, tendo sempre no horizonte o modelo Social Europeu.

Há com efeito uma relação clara entre o aumento da esperança média de vida e o PIB *per capita*.

Durante muitas décadas a Saúde foi um dos principais investimentos na Europa e Portugal, que apesar de ter sempre um PIB nominal baixo, investiu em média 10% da sua riqueza no sistema de saúde. Porque não há nação economicamente forte sem cidadãos saudáveis.

Adotámos a Nova Medicina. Alicerçamos o nosso modelo de prestação de cuidados de saúde em meios de diagnóstico e terapêutica muito avançados e muito caros. Mas há o reverso da medalha.

Um relatório produzido há poucas semanas evidencia que nos EUA os erros em saúde constituem a terceira causa de morte naquele País. Há aqui muito a fazer. Nas falhas de adesão à terapêutica, na sobreutilização, na prescrição racional e custo-efetiva das tecnologias, no diagnóstico, nas intervenções.

Mas sentimos na maior parte das vezes que valia a pena esse investimento. Pelos resultados que obtínhamos. E, talvez, porque não éramos efetivamente confrontados com a ameaça da insustentabilidade do nosso sistema de saúde.

Durante décadas convivemos com um SNS forte, universal, tendencialmente gratuito e que tinha por base a solidariedade e igualdade de oportunidades no acesso a cuidados de saúde de qualidade. Tivemos sempre desafios a vencer na equidade e na humanidade. E ainda temos. Mas alicerçamos este património na esperança de um futuro melhor. Contudo, novos desafios nos esperam hoje, também no que se refere às desigualdades sociais, que talvez já não esperássemos enfrentar. E que colocam em causa tudo o que foi construído.

Somos um dos países da Europa **com maior proporção de pobreza infantil**. Em Portugal 1 em cada 4 crianças vive em agregados com privação material.

Portugal está entre os países da UE mais desiguais na distribuição do rendimento. Apenas a Lituânia e a Letónia apresentam um registo mais negativo do que o português.

Como podemos continuar a investir boa parte da nossa riqueza em tecnologia, em cuidados de saúde de excelência, e ao mesmo tempo sermos um dos países mais desiguais da Europa com faixas de população das mais carenciadas (as crianças e os mais velhos)?

*E o mercado da saúde como vai ser no futuro?*

*O que podemos nós projectar para a evolução dos gastos em saúde com a tecnologia? Que desafios temos pela frente?*

Um relatório publicado em 2014 pela *IMS Healthcare Informatics (Global Outlook for Medicines through 2018)* indica que os gastos totais mundiais em medicamentos em 2018 serão de 1,3 triliões de dólares, um aumento de cerca de 300 mil Milhões relativamente a 2013.

Este crescimento mundial está associado ao aumento da população, à longevidade e ao aumento do acesso nos denominados mercados emergentes. Países como os Estados Unidos atingirão valores de gasto *per capita* cada vez maiores, ao invés de outros mercados na Europa, como França e Espanha que terão uma diminuição



do valor *per capita* em medicamentos, fruto de um apertado controlo do crescimento da despesa pública através de medidas diversas. O maior crescimento está agora a ocorrer em 2015-2016 decorrente da inovação que chega ao mercado com preços elevados.

Em 2018, associado ao fim do período de patente de alguns medicamentos importantes, o crescimento tenderá a estabilizar mantendo-se entre 4-7%.

Os modelos de *pay-back* e descontos feitos pelas companhias farmacêuticas aos pagadores terão um impacto de 25% nas vendas *net* das empresas. Este aspecto é de crucial importância uma vez que tem reflexo no crescimento do mercado em valor e não está, nesta dimensão, projetado nos *forecast*. E isto coloca uma pressão adicional à indústria farmacêutica nas estratégias de rentabilidade a médio prazo junto dos investidores. E é mais uma pressão para estabelecer preços elevados nos medicamentos, decorrentes de um modelo fundamentado no valor gerado e não nos custos de investigação e desenvolvimento.

Serão os genéricos a comandar o crescimento a nível mundial em todas as regiões do globo, com exceção dos Estados Unidos da América.

Os medicamentos inovadores (*specialty medicines/personalized medicines*) terão um elevado crescimento com maior expressão na Europa e na América do Norte.

As doenças que vão liderar os *pipelines* da inovação serão os medicamentos para a oncologia, anti-infecciosos e anti-víricos, medicamentos para o sistema nervoso central, sendo cerca de 46% do *pipeline* em fase avançada. Esta é considerada a segunda vaga de inovação (a primeira deste século verificou-se em 2000).

A Imunooncologia, a Diabetes (novas terapêuticas e aumento da taxa de diagnóstico) e a Hepatite C (9-14% dos doentes serão curados) vão claramente liderar a inovação que chega ao mercado e o crescimento dos custos com a inovação terapêutica.

### **A Investigação na área do medicamento gera valor mas integra investimentos importantes**

Desenvolver um novo medicamento leva muito tempo (em média 12 anos), representa um investimento de 2,5 biliões de dólares e conta naturalmente com um incremento de custos devido às

exigências regulamentares (cerca de 7,5% na última década), mas também à taxa de insucesso de muitas terapêuticas que não chegam ao mercado mas que habitam nos *pipelines* até fases muito avançadas do processo de investigação e desenvolvimento. Mas este modelo está a aperfeiçoar-se e as decisões de *No Go* estão a acontecer mais cedo, em fases mais precoces do ciclo de investigação, otimizando assim os custos finais. Mas o risco é efetivamente muito elevado.

Esta é uma das razões pelas quais adotámos um sistema de **patentes**. Para proteger o investimento em inovação, para garantir um retorno justo, equilibrado, dando suporte a um **compromisso** entre quem investe e investiga e quem governa e gere as políticas públicas com vista à garantia de equidade no acesso a cuidados eficazes e custo-efetivos.

Por isso, violar uma patente, infringi-la ou quebrá-la constitui uma quebra desse compromisso. Tal como constitui um risco à manutenção desse mesmo compromisso utilizar esta proteção para exigir preços pouco razoáveis, que incrementem desigualdades e por isso desequilíbrios profundos no sistema.

Este é um risco real que devemos ponderar, encontrar uma saída, mas que em momento algum nos deve afastar do essencial: continuar a recompensar de forma razoável a inovação custo-efetiva mas, simultaneamente, exigir uma atitude de responsabilidade para a razoabilidade, enraizada numa ética de sentimentos e numa dimensão moral que promove o acesso a recursos importantes em tempo de escassez.

Pedro Pitta Barros e Fernando Lamata publicaram um artigo em 2015 em que concluem sobre a necessidade de rever o modelo de determinação do preço dos medicamentos inovadores. Hoje aceita-se que o preço tenha a ver com o valor gerado. Segundo estes autores o preço deve ter em conta o investimento em I&D e na produção/comercialização com níveis de rentabilidade equilibrados.

François Hollande publicou na *Lancet*, no dia 2 de maio, um editorial com muito impacto nos media “Towards a global agenda on health security”. Nas 4 prioridades que identifica refere que a França está “determinada a lutar contra o preço proibitivo de certos medicamentos mas que continuará a promover a inovação”.

Assume assim não haver contradição. Mas sinaliza o que considera ser insustentável. E reforça o princípio de que a erradicação da pobreza extrema e a coesão da comunidade internacional são determinantes para enfrentar um tempo em que os riscos em saúde representam uma das maiores ameaças à paz e à segurança.

Este livro escrito por Daniel Callahan descreve-nos vários dilemas. Um deles o da solidariedade e equidade intergeracional. Será justo investirmos boa parte dos nossos recursos a prolongar a vida dos mais velhos retirando assim capacidade de investimento a políticas de saúde mais centradas nas crianças e jovens que são o futuro? Mas, por outro lado, na Sociedade da Longevidade, como poderemos deixar de cuidar dos mais velhos, que são uma parte tão importante da nossa população, do nosso capital humano de saber, de experiência e valor social? Como fazer estas escolhas à cabeceira do doente? Que quer viver mais? Que espera poder ainda concretizar alguns projetos de vida? E quando temos uma nova vacina, importante para a diminuição futura da morbimortalidade, como encontrar recursos para a integrar no plano nacional de saúde garantindo assim que todas as crianças ou jovens a podem utilizar para se proteger no futuro? Há inúmeras dificuldades nestas decisões. Sobre tudo porque falamos das pessoas e da sua vida. E dos profissionais de saúde, sobretudo os médicos, a quem cabe diariamente ser a face desta decisão.

**O Cluster da saúde é importante para a economia. E isto é importante para uma sociedade mais próspera e mais justa.**

Os últimos dados do *Health Cluster* indicam que a produção científica em Portugal na área da saúde representa hoje 28% do total nacional e teve a maior taxa de crescimento nos últimos anos fruto de um esforço e de uma liderança sólida na área da Ciência.

Este sector emprega cerca de 9.000 pessoas (houve uma redução de 22% nos últimos anos devido à crise) e é um dos sectores que mais exporta em Portugal, mais de 1.200 milhões de euros em exportações no ano 2015.

Verifica-se assim, que o mercado da saúde na Nova Medicina, a medicina tecnológica, gera riqueza, cria emprego qualificado, produz investigação, acrescenta conhecimento e é considerada uma fileira de valor acrescentado sob o ponto de vista económico e de

bem estar. O sector da Saúde na Europa representa 11% da força laboral ou seja 25 milhões de postos de trabalho. E é responsável por 10% do PIB da União Europeia.

Naturalmente que não podemos nem devemos sacrificar os nossos princípios e valores constitucionais a uma economia que gera valor financeiro mas compromete o equilíbrio social e a nossa coesão interna. Mas sendo um equilíbrio difícil tem e deve ser ponderado.

Faz sentido a este propósito recordar António Sérgio que em 1947, escreve “A economia sujeita à lei moral e organizada com vista ao bem de todos é uma cláusula indispensável à liberdade de cada um (in Ensaios)”.

Por tudo isto é legítimo refletir sobre um **novo contrato social**. Que possa ser cumprido com base na realidade da nova medicina. Assim há questões para as quais precisamos saber responder.

**Afinal a saúde é mesmo um sector especial na economia?**

Por ter uma dimensão social de difícil quantificação em termos de impactos na coesão nacional? Queremos manter este mercado como um bem social, com uma regulação própria, tendo por base um modelo solidário no financiamento e universal na cobertura?

**As desigualdades em saúde são hoje injustas?** Se efetivamente não temos como garantir tudo a todos será injusto tentar garantir pelo menos algo a alguns utilizando critérios transparentes de racionamento?

**E quais os critérios justos para tomar as decisões de racionamento em saúde?** Sem colocar em causa a equidade e a solidariedade intergeracional?

**E até onde deve ir este esforço coletivo de investir no prolongamento da vida?** Qual o momento em que aceitamos seguir um curso natural mas digno de fim de vida? Existirá esse limite neste admirável mundo novo?

Não temos ainda todas as respostas a estas questões. Mas demos passos importantes para as responder num futuro próximo. O CNECV publicou um parecer em Setembro de 2012 a pedido do então Ministro da Saúde, Dr. Paulo Macedo, sobre *Um Modelo de Deliberação para financiamento do custo dos medicamentos*. Nele se escreve:

“Porque há uma dimensão ética no racionamento dos cuidados de saúde que importa explicitar, este racionamento quando exista deve ser tornado transparente aos cidadãos e profissionais de saúde, valorizando os recursos disponíveis como um inestimável bem social ao serviço da solidariedade e da universalidade”

Huxley escreveu sobre o seu Admirável Mundo Novo (cito):

“Mas voltando ao futuro...Se eu tornasse agora a escrever este livro daria ao Homem (Selvagem) uma terceira alternativa. Entre as soluções utópica e primitiva do seu dilema, haveria uma possibilidade de uma existência sã de espírito... A Ciência e a Técnica seriam utilizadas como se tivessem sido feitas para o homem e não como são presentemente e como serão ainda mais no mais admirável dos mundos novos, como se o Homem tivesse de ser adaptado e absorvido por elas”.

Ora este é o dilema que se repete, e que de forma crescente ocupa o nosso espaço de reflexão em sociedade, cria tensão, e pode comprometer a aliança terapêutica entre doentes e profissionais de saúde. O preço das tecnologias em saúde e da inovação terapêutica tornou-se um desafio ético e de justiça social. Não pode ser ignorado. E tem que contar com todos os agentes para ser efetivamente resolvido. Em função do bem comum. Com liderança e determinação.

**A Nova Medicina tem valor.** Disso não temos dúvidas. Porque nos renovou a oportunidade de viver para além do que nos foi prometido no ano em que nascemos. Porque nos deu a possibilidade

de rever o nosso plano de vida ao longo do tempo. Porque podemos ter mesmo no fim, o consolo de um espaço digno e seguro. Porque nos dá uma esperança nova de vencer a idade e a fragilidade da existência humana.

Mas a Nova Medicina tem preço. Um preço que não poderemos pagar com as economias que temos atualmente. Com crescimentos associados ao peso da doença. Com desperdícios que temos tido muita dificuldade em combater. Mas acima de tudo pela oportunidade que não queremos perder de nos sentir iguais na doença e na morte.

A Justiça no Mercado da Saúde é, por isso, um tema fundamental e urgente. Que vai caber a todos nós refletir, discutir e agir.

Muito obrigada.

Comentário a  
“A Justiça e o Mercado da Saúde  
– O Preço da Nova Medicina”

*Pedro Pita Barros*

O tema do preço dos novos medicamentos, assim como o papel dos mecanismos económicos, e como o tratamento desses mecanismos influencia os aspetos de justiça no acesso à saúde, foram claramente expostos, demonstrando que há uma tensão imediata entre dois objetivos que a sociedade pretende alcançar: por um lado, ter preços elevados para os medicamentos como forma de motivar à sua descoberta - porque, se não forem descobertos, não temos acesso por definição a essas terapias. Por outro lado, preços elevados tendem a exigir demasiado dos orçamentos de quem atualmente paga os cuidados de saúde.

As questões frequentemente colocadas, e que surgem implicitamente na presente intervenção, são: “Podemos pagar este tipo de inovação?”, “Conseguimos pagar esta nova medicina?”. Em primeiro lugar, deve ser colocada em questão a própria forma de fazer a pergunta. Não será que esta pergunta já assume que vamos aceitar aqueles preços como um dado adquirido e vamos apenas procurar como pagá-los? Assim, parece necessário recuar e perguntar: “Qual a melhor forma de obter e de pagar a inovação?”. Obter, no sentido de estimular a inovação onde se pretende que ocorra, onde se sente que faz mais falta em termos terapêuticos.

Existe uma discussão muito ampla sobre a inovação em saúde, e no campo do medicamento em particular, nos últimos anos. Nessa discussão, um dos temas nucleares é a sua alocação, ou seja, se está ou não a ser dirigida para onde faz mais falta. Desta forma, o desafio reside em como organizar e pagar a inovação. Sublinhe-se que este não é um problema português, é um problema global e é preciso que seja reconhecido como um primeiro passo, dado que frequentemente esse aspeto é ignorado.

Recordar que fomos nós, como sociedade, quem criou os mecanismos pelos quais os preços são hoje tão elevados. Se esses mecanismos foram criados como parte do processo de intervenção pública na área da saúde, então é necessário também pensar em como alterar essa situação, ou seja, é necessário refletir sobre como se alteram esses mecanismos e o que pretendemos alcançar.

O problema central em análise não é como pagamos a inovação, mas que mecanismos queremos ter, o que determina a definição dos objetivos pretendidos e da importância relativa entre eles. O desenho adequado dos mecanismos deve ser feito para que não surjam resultados inesperados, a prazo.

Tomemos o exemplo apresentado do custo de desenvolvimento de um novo medicamento, até à sua disponibilização à população: cerca de 2,5 mil milhões de euros. Este valor inclui os custos clínicos de desenvolvimento e o custo de oportunidade do investimento e, por isso, já traduz alguma remuneração para quem faz esse investimento. Assim, suponhamos, para efeitos de exposição, que queremos tratar 100 milhões de pessoas, doentes crónicos, em todo o mundo, com um medicamento que teve este custo de desenvolvimento. Se esses 100 milhões de doentes pagarem 25 euros cada um - o que não é um valor incomportável para os sistemas de saúde -, teremos coberto o custo de desenvolvimento no produto logo no primeiro ano. Tal significa, na verdade, que se houvesse um outro mecanismo - que não existe actualmente - estabelecendo que, assim que a investigação tivesse sido paga, o medicamento passaria imediatamente a genérico, ao fim de um ano teríamos um genérico.

Este exemplo é muito diferente das situações a que assistimos atualmente, com preços solicitados - por quem desenvolve novos medicamentos - de muitos milhares de euros por doente tratado, para um único ano. Daqui podemos depreender que os custos de



inovação de um novo medicamento, quando divididos por todos os doentes que dele podem beneficiar, em todos os países, para todos os anos em que está disponível, estão muito distantes dos preços que são pretendidos por quem os comercializa.

De modo a elucidar a questão, recorreremos a outros exemplos: veja-se a hipótese de um grupo de 50 mil doentes que durante 20 anos beneficiam de um determinado medicamento (o que é apenas 0,002% de uma população de referência de 2,5 mil milhões de pessoas que estejam abrangidas por algum tipo de sistema de saúde que lhes dê acesso ao novo medicamento; e cerca de 20 doentes/ano para um país com a dimensão de Portugal, com cerca de 10 milhões de residentes). Assim, teremos: 50 mil doentes x 20 anos x 2.500,00 euros por doente/ano = 2 500 000 000 euros, o que traduz o custo da inovação. Mais uma vez, este valor, para uma condição relativamente pouco frequente, parece não ser incomportável para os sistemas de saúde.

O exemplo das doenças raras, numa perspectiva global, também revela a dificuldade de falar em preços muito elevados, de várias dezenas de milhares de euros por ano e por doente, ou seja, podemos afirmar que há um problema claro nos mecanismos de estabelecimento de preços, e o problema fundamental não é o custo da inovação. O problema é como estabelecemos os preços pelos quais os sistemas de saúde públicos ou privados pagam essa inovação, a partir do momento em que é descoberta.

A resposta a este problema exige uma coordenação internacional entre países, uma vez que nenhum país irá pagar sozinho a inovação na sua totalidade. É sintomático que até nos Estados Unidos da América, que tem preços essencialmente livres, ou seja, determinados no funcionamento livre do mercado, se começam a ouvir vozes oficiais que referem que os países europeus, muitos dos quais com forte regulação de preços, estariam a beneficiar do facto de o consumidor norte-americano estar a pagar muito mais por uma inovação que está disponível para todos.

Algumas das empresas, porém, aproveitam os mecanismos utilizados pelos países europeus para avaliar a introdução de novos medicamentos e, implicitamente, a determinação do máximo preço que estão dispostos a aceitar, para procurar esses preços muito elevados. Este é o resultado do inquérito oficial realizado pelo Senado

dos Estados Unidos sobre a forma como foi estabelecido o preço do medicamento Sovaldi<sup>1</sup>. Torna-se necessário pensar de outra forma a organização do pagamento da inovação.

A presente intervenção teve dois outros aspetos que merecem ser ressaltados. Um deles é a resposta à pergunta: qual o propósito da intervenção da medicina? Será apenas o prolongamento da vida, qualquer que seja a qualidade dessa vida, ou podemos, no final da vida, pensar noutras formas de olhar para essa questão? O outro aspeto focado prende-se com a reflexão acerca do devermos, ou não, deixar o sistema de saúde - o que quer que isso signifique - definir os riscos de saúde que cada um está disposto, razoavelmente, a suportar na sua vida.

Socorrendo-nos uma vez mais de um exemplo, pensemos numa população idosa confrontada com atividades que prolongam apenas a vida, ou com atividades que dão sentido a essa vida. Frequentemente, o sistema tende a dar primazia à primeira, o que determina que, para uma pessoa idosa com risco de queda, e respetivas complicações, o “sistema de saúde” poderá tender a dizer “sente-se, não se mexa”. Por outro lado, a pessoa poderia estar disposta a suportar o risco acrescido de se movimentar para realizar as atividades a que dá valor, e o “sistema de saúde” não tem por hábito perguntar a cada um como faz a valorização dos vários riscos, e quais são as suas preferências.

Outro elemento essencial para a reflexão no âmbito da nova medicina é a ética na relação entre o médico e o doente. Num artigo que analisa estas relações, publicado na revista científica da *American Medical Association*, os autores caracterizam essencialmente duas fases. A primeira fase corresponde ao paternalismo, na qual o médico tinha praticamente toda a informação e todo o poder de decisão; a segunda fase, mais próxima de uma lógica de supermercado, será aquela em que os doentes exigem que os profissionais de saúde - médicos incluídos - tratem os problemas que os acome-

---

1. Orrin Hatch e Ron Wyden, “The price of Sovaldi and its impact on the U.S. health care system”. Committee on Finance United States Senate, Dezembro 2015. Disponível em: [https://www.finance.senate.gov/imo/media/doc/2%20Introduction,%20Hepatitis%20C%20Background,%20Development%20of%20Sovaldi%20and%20Gilead's%20Acquisition%20of%20Pharmasset%20\(Introduction,%20Sections%201&2\).pdf](https://www.finance.senate.gov/imo/media/doc/2%20Introduction,%20Hepatitis%20C%20Background,%20Development%20of%20Sovaldi%20and%20Gilead's%20Acquisition%20of%20Pharmasset%20(Introduction,%20Sections%201&2).pdf)

tem, de uma forma rápida, com poucos custos, e com o mínimo de incómodo.

Presentemente assiste-se a uma terceira fase, a da decisão partilhada entre o médico e o doente. Esta noção de decisão partilhada pode ser encontrada no Relatório Gulbenkian de 2014 «Um Futuro para a Saúde – todos temos um papel a desempenhar<sup>2</sup>», sobre uma nova visão para o sistema de saúde. Versa sobre novos tipos de modelos, em que a nova medicina não seja forçosamente uma nova medicina, de maiores custos, mas sobretudo uma nova medicina que terá de acomodar as preferências das pessoas para a gestão das suas condições clínicas, nomeadamente as situações de doença crónica. Aquilo que as pessoas podem privilegiar não é necessariamente o que tem maiores custos, e pode ser diferente do que o “sistema de saúde” decide que a pessoa/doente quer.

Regressando à questão enunciada na primeira parte deste comentário - os mecanismos que criamos a propósito dos preços dos novos medicamentos -, parece ser necessário refletir sobre a forma como os mecanismos criados, explícitos e/ou implícitos, alteram o comportamento dos agentes económicos presentes no campo da saúde, e em como é mais fácil acusar esse comportamento do que procurar a fonte do problema. É imperativo reconhecer os mecanismos existentes, o seu desempenho e, desse modo, perceber o que é preciso transformar.

A nova medicina tem valor, a nova medicina tem um preço. E, quando esse preço é um problema - por ser muito elevado -, tal significa que teremos de rever os mecanismos que criámos para o sistema de saúde, os quais podem e devem ser modificados, eventualmente dando lugar a outros. Existe um «novo mundo» para explorar nos próximos anos, na procura de melhores mecanismos que procurem conciliar a justiça com o acesso, e ainda com incentivos de mercado (ou não) à inovação.

---

2. Disponível em: <https://gulbenkian.pt/publication/um-futuro-saude-um-papel-desempenhar/>



## JUSTIÇA PARA AS GERAÇÕES FUTURAS: A BIOSFERA

*Luísa Schmidt*

Quando recebi o convite do Professor João Lobo Antunes para falar sobre a justiça intergeracional e a biosfera, pensei de imediato no *Relatório Brundtland*<sup>1</sup>, que fundou a ideia de desenvolvimento sustentável como o “desenvolvimento que satisfaz as necessidades presentes sem comprometer a capacidade das gerações futuras suprirem as suas próprias necessidades.”

Esta é uma ideia que parece tão antiga como os cultivadores de árvores, e tão moderna como o problema das alterações climáticas. A grande questão que se coloca começa por ser a de como formular, nesta matéria, uma ética para o tempo presente. Tal como o conceito de justiça ambiental a tem enquadrado – conceito abordado por Amartya Sen (2005)<sup>2</sup>, Walker (2009)<sup>3</sup> e Schlosberg (2010) –, esta ética atravessa três grandes pressupostos: (1) a distribuição dos recursos e dos riscos; (2) a justiça processual relacionada com a capacitação individual e com a participação colectiva; (3) o reconhecimento das identidades e da dignidade social das comunidades.

---

1. O Relatório Brundtland, traduzido em português como «Nosso Futuro Comum», corresponde ao documento final da Comissão Mundial sobre o Meio Ambiente e Desenvolvimento, promovido pela ONU, em 1987, liderado pela então Primeira-Ministra da Noruega, Gro Harlem Brundtland.

2. Sen, A. (2008). "The idea of justice". *Journal of Human Development*, 9:3, 331-342

3. Walker, G. (2009). "Globalizing environmental justice". *Global Social Policy*, 9 (3), 355-382.

## (in)Justiça Ambiental

1. A nível da distribuição dos recursos e dos riscos, vulgo “goods and bads”, o panorama é claro e enquadra-se naquilo que podemos designar “polígono das insustentabilidades”. Alguns dos mais recentes documentos das Nações Unidas, do Banco Mundial e da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) dão-nos conta do que se passa a diversos níveis neste “polígono de insustentabilidades”, seja a nível ambiental, social ou das alterações climáticas. Começando pela questão vital do acesso a água, verificam-se números impressionantes: cerca de 663 milhões de pessoas no mundo continuam sem acesso a água potável (ONU, 2015)<sup>4</sup>; a escassez de água afecta cerca de 40% da população mundial; um terço dos 37 maiores aquíferos do mundo está em “overs-tress”. O ciclo de renovação da água já não consegue assegurar a disponibilidade de água potável à velocidade a que a consumimos. Recordemos os casos recentes da escassez de água na Califórnia, nos Estados Unidos da América, e na cidade de São Paulo, no Brasil, ou mais recentemente na Cidade do Cabo, na África do Sul. São casos que infelizmente tenderão a multiplicar-se. Acresce que mais de 80% das águas residuais resultantes das actividades humanas são descarregadas sem qualquer tipo de tratamento e cerca 2,4 mil milhões de pessoas – o que corresponde a um terço da população mundial –, ainda não tem acesso aos serviços de saneamento básico (ONU, 2015).

Veja-se também a questão da desflorestação mundial, que é um dos problemas mais graves para as alterações climáticas. A perda de área florestal atinge os 13 milhões de hectares por ano, o equivalente à área da Grécia. Esta perda, em valores líquidos, tem sido muito superior aos ganhos através da sua reposição ou reflorestação. Os problemas ambientais avolumam-se, sobretudo devido ao peso da desertificação e da desflorestação, uma situação que tem vindo a verificar-se claramente na Amazónia, África Subsariana e Sudoeste Asiático, com grave impacto a nível global.

A perda da biodiversidade é outra questão que ameaça o nosso futuro comum: das cerca de 80 mil espécies de animais e plantas

---

4. United Nations (2015). The Millennium Development Goals Report, New York: United Nations.

avaliadas, mais de um quarto estão ameaçadas, com progressão acelerada nos anos recentes. Mais significativo ainda, pois transcende a consideração da espécie – 60% dos ecossistemas mundiais estão degradados. A título elucidativo, refiram-se alguns exemplos de classes e famílias de espécies em vias de extinção, o que constitui hoje um problema de enorme gravidade: cerca de 1197 espécies de mamíferos (21,7% da classe), 1375 espécies de aves (13,1% da classe), 944 espécies de répteis (20,2% da classe) e 1994 espécies de anfíbios (30,9% da classe)<sup>5</sup> (IUCN, 2015)<sup>6</sup>. Recorde-se que a biodiversidade é fundamental para a produção de alimentos e de medicamentos.

Também a desertificação, a degradação dos solos e as secas afectam mais de 1500 milhões de pessoas, encontrando-se já 25% da superfície terrestre gravemente afectada, com destaque para regiões específicas em África, na América do Sul e na Ásia.

Por outro lado, a degradação dos oceanos é outro dos grandes problemas que enfrentamos. O consumo de peixe é parte da nossa dieta alimentar e verifica-se que 75% a 80% dos stocks pesqueiros mundiais encontram-se sobre-explorados ou já plenamente explorados, sobretudo no Atlântico Nordeste e no Pacífico Noroeste.

Outro cenário impressionante prende-se com as gigantescas “ilhas” de plásticos, a sopa de lixo de milhões de toneladas de plásticos, acumuladas nas últimas décadas, que podemos encontrar no Oceano Pacífico, mas também já no Atlântico e no Índico. Este é um dos problemas mais graves para a sobrevivência da vida nos oceanos.

2. A capacitação e a participação dos cidadãos representam um segundo aspecto crucial quando se considera a justiça ambiental. Um dado conhecido é o crescimento da população. É evidente que em Portugal e na Europa a natalidade tem vindo a diminuir drasticamente, mas em África e nalguns países da Ásia o número de nascimentos tem tido um aumento acentuado. A OCDE e as Nações Unidas projectam um crescimento da população mundial até 2050 na ordem dos 9,7 mil milhões de pessoas. Dentro deste crescimento global

---

5. International Union for Conservation of Nature and Natural Resources (IUCN), External Review 2015; Volume I. Main Report. 28 March 2016. Disponível em: [https://www.iucn.org/sites/dev/files/universalia\\_iucn\\_external\\_review\\_2015\\_final\\_main\\_report\\_28\\_march2016.pdf](https://www.iucn.org/sites/dev/files/universalia_iucn_external_review_2015_final_main_report_28_march2016.pdf)

6. International Union for Conservation of Nature and Natural Resources (2015), Species Highlights, disponível em: <https://www.iucn.org/es/node/25789>

está igualmente previsto um aumento exponencial da classe média de 2 para 5 mil milhões de pessoas até 2030, o que significa muito justamente uma maior capacidade aquisitiva de bens de consumo e, portanto, mais pressão sobre todos os recursos. Grande parte da população mundial está – e estará cada vez mais – concentrada nas cidades.

O secretário-geral das Nações Unidas, António Guterres, tem chamado a atenção para o problema cada vez mais grave das «megacidades» – que crescem devido à falta de capacidade de sobrevivência em muitas zonas que se tornaram improdutivas ou que, por venda de terras, obrigam à deslocalização das populações. Estas, ocorrendo às cidades, sobrecarregam subúrbios desqualificados, sobretudo nos países em desenvolvimento. Acresce que o problema das alterações climáticas também implica de forma progressiva a perda de capacidade de vivência e sobrevivência em muitos locais do mundo.

É certo que a fome e a pobreza no mundo diminuíram, sobretudo até à viragem para o século XXI. Mais concretamente, até à crise de 2008 houve diminuição efectiva da pobreza extrema. Em anos recentes, os níveis de pobreza voltaram a aumentar, sendo importante sublinhar que ainda temos 836 milhões de pessoas no mundo que vivem em pobreza extrema; uma em cada nove pessoas está subnutrida; uma em cada sete crianças com menos de cinco anos não tem a altura adequada para a sua idade.

Por outro lado, há o problema da falta de acesso à electricidade à escala mundial. Imagens de satélite captadas recentemente pela NASA<sup>7</sup> assinalam as manchas de luz, revelando que um quarto da população global vive sem electricidade, especialmente no sul da Ásia e na África Subsariana.

A este nível, um outro problema relevante, é a queima de biomassa ou de carvão com prejuízos para a atmosfera e para a saúde das populações. Inclusivamente, muitas mortes ocorrem nas regiões com escasso acesso a energia eléctrica devido à queima de combustíveis fósseis que são utilizados sobretudo para cozinhar fora mas também dentro das casas.

Relacionadas com a capacitação e o potencial de participação estão também as desigualdades sociais. Com referência ao Coefi-

---

7. NASA. Disponível em: [https://www.nasa.gov/sites/default/files/thumbnails/image/electricity\\_.jpg](https://www.nasa.gov/sites/default/files/thumbnails/image/electricity_.jpg)



ciente de Gini, uma medida de desigualdade desenvolvida em 1912 pelo estatístico italiano Corrado Gini, e comumente utilizada para medir a desigualdade da distribuição de rendimentos e de outros determinantes, verifica-se que este é um problema grave e premente. Comparativamente a países com um maior coeficiente de igualdade, como a Islândia e outros países da Europa do Norte, constatamos que Portugal é um dos países com maiores desigualdades sociais no quadro da União Europeia. Mas as desigualdades aprofundam-se e agravam-se mais noutros países não europeus e, em termos globais, a concentração da riqueza em cada vez menos mãos é hoje um problema maior (Schmidt & Guerra, 2018).

Já o acesso à educação tem vindo a melhorar. Mesmo assim, apesar de 91% das crianças dos países em desenvolvimento já se encontrarem abrangidas pelo Ensino Básico – um grande avanço desde há 20 anos –, ainda existem 57 milhões de crianças que não frequentam a escola. Mais. Apesar das melhorias em vários pontos do mundo, na África Subsariana a situação mantém-se praticamente igual no que respeita à falta de acesso à escola. Em suma, cerca de 183 milhões de jovens em todo o mundo carecem de habilitações básicas de alfabetização, qualificando-se como iletrados. Destes, mais de 60% são, sem surpresa, mulheres.

Outra questão fundamental para viabilizar a capacitação e a participação social é a do acesso à Internet. Em África, a taxa de acesso abrange apenas 28% da população. Acresce o preço: a Nigéria é um dos países do mundo onde o acesso à Internet é mais caro, assim como em alguns países da América do Sul e na Ásia.

3. A terceira dimensão da justiça ambiental diz respeito ao reconhecimento das identidades e dignidade social. Um indicador que tem sido amplamente discutido, prende-se com a questão da transacção de terras para exploração sobretudo agrícola, mas também mineira. Actualmente, os países mais ricos e as economias emergentes, como a China, os Emirados Árabes Unidos ou a Arábia Saudita, bem como muitas corporações multinacionais, têm comprado vastas extensões de território nos países em desenvolvimento.

De acordo com o *Land Matrix Report* (2013) – um relatório analítico baseado nos dados publicamente disponibilizados e actualizados pelo observatório do projecto *Land Matrix*, numa iniciativa global e independente que promove a transparência e a responsa-

bilidade nas decisões sobre terras e investimento, – evidencia-se que até 2013 foram realizadas 1217 transacções de terras abrangendo 83 milhões de hectares destinados à agricultura em países em desenvolvimento. Tal significa a deslocação forçada de milhões de pessoas para dar lugar a grandes explorações agrícolas intensivas ou também florestais, como é o caso clamoroso da produção de óleo de palma. A esta aquisição de terras associa-se também a compra de reservas de água, já de si escassas em muitas destas regiões.

Para fechar este polígono das insustentabilidades refira-se, por fim, as alterações climáticas como expressão mais aguda da insustentabilidade dos padrões de vida globais. Os fenómenos climáticos extremos constituem uma evidência dessa realidade: passámos de 45 eventos extremos registados nos anos 70 do século XX para 350 em 2000, e esta frequência tem vindo progressivamente a aumentar. As emissões de gases com efeito de estufa também têm sido exponenciais. Como consequência, entre 1978 e 2010, a cobertura de gelo do Oceano Ártico viu a sua área reduzida em mais de vinte vezes o equivalente à superfície de Portugal continental. A subida do nível do mar em consequência do aquecimento global e do descongelamento dos gelos polares e de regiões montanhosas é um problema que veio para ficar. Mesmo se neste momento cessassem todas as emissões de dióxido de carbono (CO<sub>2</sub>) para a atmosfera, já não seria possível reverter o aquecimento das águas oceânicas e a consequente expansão térmica do mar que aumenta assim de volume. Ou seja, os oceanos encontram-se já em processo de dilatação, logo, de inevitável subida do nível do mar, com todos os impactos que daí advêm para as zonas costeiras.

Segundo a ACNUR, actualmente 250 milhões de pessoas estão já em risco de deslocação forçada até 2050. E não são refugiados de guerra, são “refugiados do clima”, designação ou figura que não tem ainda um estatuto oficial, mas certamente virá a tê-lo à medida que a situação se tornar cada vez mais evidente e premente.

Em suma, o aumento do nível médio do mar desde o século XIX (data do início dos registos<sup>8</sup>); o derretimento crescente dos glacia-

---

8. Em Portugal, o Marégrafo de Cascais, um dos primeiros observatórios europeus dedicado ao estudo das correntes e marés, faz a medição do nível médio do mar desde 1882 e ainda está em pleno funcionamento.

res das montanhas e os fenómenos extremos relacionados com o clima, sobretudo os fenómenos meteorológicos como tempestades, cheias e tornados têm crescido exponencialmente. As regiões mais afectadas são, uma vez mais, a África Subsariana, a Ásia e a América do Sul (Climate Change Vulnerability Index, 2014).

### Estilos de vida e narrativas de mudança

Nas designadas economias emergentes, a classe média tem vindo a crescer. Ao mesmo tempo, o modelo de consumo ocidental impôs-se também nesses países e alcançou um estatuto hegemónico em termos mundiais, com uma poderosa máquina de marketing ao seu serviço. Economias e sociedades que viveram em privação até há muito pouco tempo não podem, eticamente, ser impedidas de aceder a esse mundo da sociedade de consumo que construímos, expandimos e vivemos no Ocidente. Muitos dos habitantes desses países mudaram a sua dieta alimentar e passaram de vegetarianos a omnívoros. As dietas alimentares baseadas em carnes e lacticínios, estendidas agora a novas populações, têm implicado, por exemplo, uma acelerada desflorestação. De facto, o aumento do consumo de carne acarreta a necessidade da sua maior produção, o que, por sua vez, leva ao aumento da desflorestação para produzir pastagens para gado e as respectivas rações. Um exemplo recente é a situação no estado brasileiro da Rondónia, a sul da Amazónia. Desde que os Estados Unidos da América levantaram o embargo à importação de carne dessa região, que fora estabelecido por razões sanitárias, a Rondónia aumentou exponencialmente a sua produção de gado bovino, com um correspondente impacto na desflorestação.

A pressão colocada nos recursos mundiais por parte de populações que aspiram a novas realidades relacionadas com a designada sociedade de consumo, acaba por agravar as crises mundiais globais.

A *Global Footprint Network* calcula anualmente quantos planetas Terra seriam necessários para alimentar os actuais padrões de consumo de pessoas e países. Caso a população mundial vivesse com os níveis de consumo do Reino Unido seriam necessários 2,9 planetas. No caso dos Estados Unidos da América, necessitaríamos

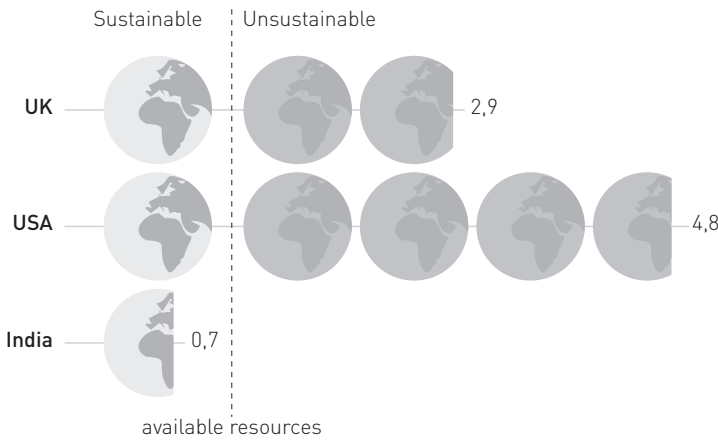


Fig. 1

de 4,8 planetas. Seria, pois, necessário termos muito mais planetas, mas não há um Planeta B. (Figura 1)

Perante este quadro de insustentabilidades e os pressupostos da justiça ambiental, geram-se narrativas de mudança que passam, evidentemente, pela vontade humana. A ciência e a tecnologia são decisivas para mudar este quadro, mas a ‘vontade de mudar’ – um problema social altamente complexo –, é absolutamente crucial para transformar a nossa forma de estar no mundo e de fazer economia, ou seja, os nossos estilos de vida.

Como induzir mudança social de forma convicta e assumida, num contexto político e económico que lhe é adverso? Como intervir a tempo e de forma eficaz, concertada e democraticamente?

Na abordagem destas problemáticas podemos distinguir, suportadas na literatura, sobretudo três tipos de narrativa. Uma, a que podemos chamar de *narrativa dos limites*, aponta os limites ambientais efectivos a que hoje já chegámos: a destruição dos solos, a degradação das águas, a extinção de espécies, todo o problema do esgotamento dos recursos. Temos uma outra narrativa, que podemos designar de *narrativa prometaica*, que representa a esperança e a promessa de que a ciência e a técnica irão resolver o problema dos recursos. Trata-se de uma abordagem de *business as usual*, que apoia a perpetuação do actual modelo de consumo, porque crê que a inventividade humana ajudará a resolver os problemas. Por fim, a

*narrativa da sustentabilidade*, que procura novos paradigmas de prosperidade e de desenvolvimento, diminuindo o consumo de recursos, travando a degradação ambiental e reduzindo as desigualdades sociais.

1. A *narrativa dos limites*, na sua essência, já não é controversa. Quando o Clube de Roma publicou o relatório *The Limits to Growth*<sup>9</sup>, no arranque dos anos 70 do século passado, a obra suscitou muitas críticas e dúvidas, e as conclusões apresentadas foram altamente contestadas por alguns economistas. Hoje os cientistas, monitorizam os limites ambientais de uma forma mais consolidada e credível. Entre eles destaca-se o acesso à água como uma questão central, mas também a perda de biodiversidade em terra e no mar... Trata-se de um pessimismo inteligente que já é cientificamente comprovado, se bem que por vezes considerado muito catastrofista. O livro do autor Stephen Emmott – *Ten Billion*<sup>10</sup> –, uma publicação polémica, conclui mesmo que já “não há saída”, escrevendo o autor no final do seu livro: “a única coisa que eu vou dar ao meu filho é uma arma”.

Esta narrativa que acaba, no seu limite, por ser paralisante, na medida em que o medo congela, tem sido criticada a vários níveis, sobretudo por se considerar não haver limites às capacidades inventivas da Humanidade para solucionar, caso o decida, as questões colocadas pelos ‘*tipping points*’. Tal poderá passar, por exemplo, por um novo paradigma energético e já há quem fale na “revolução solar”, uma grande esperança num futuro próximo, comparando-a à revolução digital, no sentido de que podemos ser simultaneamente produtores e consumidores de energia.

2. Por seu lado, a *narrativa prometaica* baseada na esperança e na promessa de que a ciência e a técnica trarão as soluções necessárias, também tem os seus limites. Trata-se de um optimismo esperançoso mas que encerra o risco de uma espécie de ‘embriaguez tecnológica’, pressupondo que a inventiva humana conseguirá por si só resolver todos os problemas da falta de recursos naturais e que o fará a tempo. Existem actualmente grandes investimentos na investigação das chamadas geo-engenharias, e que vão desde a construção de sarcófagos gigantescos para conter CO<sub>2</sub> no fundo do

---

9. Meadows, D. H., Meadows, D. L., Randers, J. & Behrens III, W.W. (1972). *The Limits to Growth*. New York: Universe Books.

10. Emmott, S. (2013). *Ten Billion*. London: Penguin. ISBN 978-0-141-97632-7

mar, a gigantescas telas solares, ou à possibilidade de injectar na atmosfera quantidades astronómicas de dióxido de enxofre para a arrefecer (Klein, 2014). Contudo as críticas e contradições desta prescrição tecnológica são enormes, sobretudo devido aos efeitos colaterais que poderão implicar.

3. A aposta numa *narrativa de sustentabilidade* é, na minha perspectiva, a que mais se adequa à mudança porque coloca a Humanidade no centro e porque implica um novo paradigma social, ambiental, económico e energético. Economistas de renome como Joseph Stiglitz, Nicholas Stern ou Amartya Sen, têm trabalhado sobre a necessidade de encontrarmos um modelo com maior equidade social, e uma economia mais verde e circular, com sérios investimentos na recuperação ambiental e na ajuda ao desenvolvimento sustentável nos países do Sul. Esta narrativa não exclui, antes convida, as narrativas anteriores. Ou seja, por um lado, vamos precisar do pessimismo do discurso dos limites, para levar a sério a situação extrema em que o planeta se encontra e parar de adiar as políticas pró-activas. Não devemos, pois, assumir a síndrome do procrastinador: “Não vai acontecer no meu tempo, portanto vamos protelar as decisões”. E, por outro lado, vamos precisar também do optimismo do discurso prometaico, acreditando e investindo na inovação a vários níveis: tecnológica, científica, mas também institucional, política e social.

Nos últimos 10 anos várias entidades independentes envolvendo personalidades de mérito reconhecido produziram diversos documentos com novas propostas para combater a crise económica que passam necessariamente pela reestruturação das políticas ambientais. Nesse contexto, destacam-se os documentos emitidos pela Comissão Europeia, pela OCDE, pelo Programa Ambiental das Nações Unidas (UNEP) e pela Comissão para o Desenvolvimento Sustentável do Reino Unido, e também o resultado da Conferência do Rio de Janeiro de 2012. Alguns destes documentos situam-se no que hoje se chama de “economia verde”, outros na *economia do bem-estar* e na *economia circular*.

---

11. United Nations Environment Programme (2009). Global Green New Deal, An Update for the G20 Pittsburgh Summit. September. Disponível em: <https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKewiy0qCcgIXhAhU0oRQKHWP1BEAQFjABegQIBAC&url=http%3A%2F%2Fwedocs.unep.org%2Frest%2Fbitstreams%2F11748%2Fretrieve&usg=AOvVaw0e2xrmbSKn7ZBIGxhq4bQ>

Na *economia verde*, o *Global Green New Deal* da UNEP surgiu em 2009<sup>11</sup> como um programa mundial que pretende tornar mais “verde” a economia através da melhor utilização de recursos naturais e de fontes energéticas limpas, e mais “investimentos verdes” em todo o mundo, com vista a uma cada vez maior equidade social e redução da pobreza. Investir em sectores e tecnologias inovadoras, na eficiência energética, na reabilitação, nas energias renováveis, nos transportes eficientes, na gestão da água... são componentes de um discurso que hoje já se generalizou. Ao mesmo tempo, propõem-se novas formas de governança, atribuindo aos governos um papel regulador, na integração económica das nações nos mercados e redes globais. Aposta-se no fortalecimento de redes de governança envolvendo diversos actores, incluindo as empresas. Hoje as empresas com responsabilidade social são cada vez mais e estão cada vez mais presentes.

Na *economia do bem-estar*, destacou-se o livro *Prosperity Without Growth*<sup>12</sup>, da autoria de Tim Jackson. Este estudo, originariamente publicado como um relatório da Comissão para o Desenvolvimento Sustentável do Reino Unido, tornou-se rapidamente no documento mais descarregado na história daquela Comissão<sup>13</sup>.

Muitas das propostas presentes nesse relatório seriam vertidas em 2012 na Resolução 66/228 adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas – *The Future We Want*<sup>14</sup>, em resultado da Conferência das Nações Unidas sobre Desenvolvimento Sustentável realizada no Rio de Janeiro em junho de 2012, a *Rio+20*. Entre outros aspectos, foi proposto repensar o conceito de Produto Interno Bruto, no sentido de este começar a levar em conta a destruição e/ou recuperação dos recursos naturais e medidas de bem-estar (ou mal-estar) da população. Foi criado um grupo de trabalho nas Nações Unidas para o estudo e consideração da diversidade ecológica para assumir a transição de investimentos públicos tendo em vista o restabelecimento do capital natural. Considerando as alterações climáticas,

---

12. Jackson, T. (2009). *Prosperity Without Growth: Economics for a Finite Planet*. London: Earthscan.

13. À data da revisão do presente texto, esta obra conta com uma segunda edição, revista e ampliada, publicada em janeiro de 2017.

14. United Nations (2002). *The Future We Want*. Resolution adopted by the General Assembly on 27 July. Disponível em: <https://sustainabledevelopment.un.org/futurewewant.html>



surge também cada vez mais forte a ideia prática de uma “sociedade pós-carbono” com objectivos de longo prazo, ou seja, uma economia colaborativa capaz de mudar também os estilos de vida “carbono-dependentes” que tanto pressionam os recursos naturais.

A par disto, sublinha-se o combate às desigualdades sociais através de políticas e de mecanismos de redistribuição estabelecendo níveis máximos de rendimento e facultando o acesso à educação de qualidade. Ainda como propostas inspiradas no pensamento de Tim Jackson, defende-se uma agricultura de proximidade que diminua o peso da importação de produções longínquas, bem como a regulação do consumo e da publicidade; a protecção das crianças enquanto consumidores; o comércio justo; políticas laborais mais equilibradas e melhores modelos redistributivos. Pretende-se, em suma, uma sociedade mais igualitária e participativa. Citando Edgar Morin, a propósito da Encíclica Papal *Laudato Si*, há que “substituir o bem-estar exclusivamente materialista pelo bem viver do autêntico desenvolvimento pessoal e comunitário”.

Em todas estas propostas, identificam-se as quatro dimensões da Sustentabilidade: (1) a dimensão económica baseada na ciência e na tecnologia para restaurar o planeta e no reforço das estratégias de resiliência locais; (2) a dimensão ambiental, ela própria como suporte do desenvolvimento económico; (3) a dimensão sociocultural, com o combate às desigualdades e aos excessos do consumismo, sendo importante passar da lógica das privações, que é uma lógica desmobilizadora, para a lógica dos ganhos compensatórios; e ainda (4) a dimensão da governança que deve ser multinível e integrada, com novas formas de participação pública efectiva e com instituições mais abertas.

*Em suma*, independentemente do que veio a acontecer posteriormente, vale a pena lembrar três acontecimentos-chave de 2015 e que também são indicadores de mudança estratégica e de longo alcance, mesmo que os seus efeitos não tenham sido imediatos: a publicação da já referida Encíclica Papal *Laudato Si* pelo Papa Francisco; a aprovação dos Objectivos de Desenvolvimento Sustentável – a *Agenda 2030*, contendo 17 objectivos e 169 metas até 2030 a prosseguir em todos os países; e a realização da Conferência das Nações Unidas sobre Alterações Climáticas (COP 21), de que resultou o



Acordo de Paris, que reuniu 195 países para resolver o problema das alterações climáticas, unidos na busca de soluções para a paz e para o diálogo – nas palavras de Adriano Moreira, na busca de “uma política de salvação comum”.

Concluindo, e voltando à questão da justiça intra e intergeracional, é essencial pensar a uma escala não geracionalmente narcísica. É fundamental não tomar decisões que apressem o declínio dos recursos naturais. É necessário tomar acções e atitudes que não fiquem limitadas ao nosso ciclo de vida.

As gerações actuais têm responsabilidades perante os conhecimentos que já possuem, embora seja importante reconhecer que a cultura ambiental não é a protecção no sentido da perpetuidade – dado que novas realidades estão sempre a surgir. Não se trata, pois, de defender uma perpetuidade per si, mas sim, seja qual for o contexto, de manter uma relação com a Natureza e de assegurar que as gerações futuras não esqueçam o vínculo e a responsabilidade que também têm face à Natureza, e de como essa relação é fundamental para a sobrevivência da Humanidade.

Não podemos saber como serão as gerações futuras, nem a sua relação com o mundo, nem lhes podemos dizer como terão de ser, nem vinculá-las ao que achamos que deveria ser. Mas se investirmos já na justiça, na equidade, no conhecimento, na capacitação, na compaixão e no civismo ambiental, deixaremos às gerações futuras o melhor contexto para que decidam o que querem ser e como hão-de continuar o mundo para as gerações seguintes. A nossa maior responsabilidade reflectir-se-á nas gerações futuras, mas é perante as gerações presentes que somos já responsáveis.

Precisamos de transmitir o melhor que conhecemos da Humanidade: a justiça, a generosidade, a sede de equidade, o deslumbramento perante a beleza do mundo. O ambientalismo hoje significa levar o outro em consideração, “ouvir o outro”, como disse João Lobo Antunes, porque se o desconsiderarmos estaremos a diminuir a nossa própria humanidade. A Encíclica Papal é extraordinariamente certa, não só pela síntese excelente que faz da problemática da condição ambiental em que vivemos, como porque coloca a questão da justiça no centro da nossa responsabilidade, mostrando uma articulação indissociável entre as questões ambientais e as questões sociais e humanas que nunca pode ser rompida.

Nas palavras do Papa não há, nesta perspectiva, duas crises separadas, uma ambiental e outra social, mas uma única e complexa “crise socio-ambiental”.

Termino com uma frase da encíclica *Laudato Si*: “No contexto actual, no qual há tantas desigualdades, comprometer-se pelo bem comum significa fazer escolhas solidárias como caminho para deixar um mundo mais sustentável às gerações futuras, não por meio de proclamações mas através de compromissos e, para além da leal solidariedade entre gerações, há que reafirmar a urgente necessidade moral de uma renovada solidariedade entre os indivíduos da mesma geração.”

A maior responsabilidade que temos perante as gerações futuras é a responsabilidade que temos hoje perante as gerações presentes. E hoje, mais do que nunca, essas gerações exigirão uma viabilidade socio-ambiental para terem futuro.

## Bibliografia

Comissão Mundial para o Ambiente e o Desenvolvimento (1987). O Nosso Futuro Comum – Relatório da Comissão Mundial para o Ambiente e o Desenvolvimento. Lisboa: Meribérica.

Emmott, S. (2013). 10 Ten Billion. London: Penguin. ISBN 978-0-141-97632-7.

Francisco, Papa (2015). *Laudato Si – Sobre o Cuidado da Casa Comum*. Segunda Carta Encíclica do Papa Francisco, Lisboa, Paulus Editora.

International Union for Conservation of Nature and Natural Resources (IUCN), (2016). IUCN External Review – Volume 1 – Main Report. The International Union for Conservation of Nature. Disponível em: [https://www.iucn.org/sites/dev/files/universalia\\_iucn\\_external\\_review\\_2015\\_final\\_main\\_report\\_28march2016.pdf](https://www.iucn.org/sites/dev/files/universalia_iucn_external_review_2015_final_main_report_28march2016.pdf), 28 de Março de 2016.

International Union for Conservation of Nature and Natural Resources (2015). Species Highlights. Disponível em: <https://www.iucn.org/es/node/25789>.

Jackson, T. (2009). *Prosperity Without Growth: Economics for a Finite Planet*. London: Earthscan.

Klein, N. (2014). *This Changes Everything – Capitalism vs the Climate*, Canada: Edition Simon and Shuster.

Land Matrix (2013). Online Public Database on Land Deals. Disponível em: <https://landmatrix.org/>.

Malecroft (2014). *Climate Change Vulnerability Index 2014*. Disponível em: [https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/Climate\\_Change\\_Vulnerability\\_Index\\_%202014\\_Map\\_0.pdf](https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/Climate_Change_Vulnerability_Index_%202014_Map_0.pdf)

Meadows, D. H., Meadows, D. L., Randers, J. & Behrens III, W.W. (1972). *The Limits to Growth*. New York: Universe Books.

NASA. Disponível em: [https://www.nasa.gov/sites/default/files/thumbnails/image/electricity\\_.jpg](https://www.nasa.gov/sites/default/files/thumbnails/image/electricity_.jpg).

Schlosberg, D. (2013). "Theorising environmental justice: The expanding sphere of a discourse". *Environmental Politics*, 22(1), 37-55, DOI:10. 1080/09644016.2013.755387.

Schmidt, L. & Guerra, J. (2018). "Sustainability: dynamics, pitfalls, and transitions". In Ana Delicado, Luis Sousa, Nuno Domingos (Org.), *The Diverse Worlds of Sustainability* (pp. 27-53). Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Sen, A. (2008). "The idea of justice". *Journal of Human Development*, 9:3, 331-342, DOI:10.1080/14649880802236540.

United Nations (2012). *The Future We Want*. Resolution adopted by the General Assembly on 27 July. Disponível em: <http://sustainabledevelopment.un.org/futurewewant.html>

United Nations (2015). *The Millennium Development Goals Report*, New York: United Nations.

United Nations Environment Programme (2009). *Global Green New Deal, An Update for the G20 Pittsburgh Summit*. September. Disponível em: <https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiy0qCcgIXhAhUOoRQKHWP1BEAQFjABegQICBAC&url=https%3A%2F%2Fwedocs.unep.org%2Frest%2Fbitstreams%2F11748%2Fretrieve&usg=AOvVaw0e2xrmbSKn7ZBIGxhq4bQ>

United Nations Environment Programme (UNEP) (2009). *Global Green New Deal*. Disponível em: <https://wedocs.unep.org/handle/20.500.11822/7736>.

Walker, G. (2009). "Globalizing environmental justice: The geography and politics of frame contextualization and evolution". *Global Social Policy*, 9(3), 355-382. DOI:10.1177/1468018109343640.



Comentário a  
“Justiça para as Gerações Futuras: A Biosfera”

*Regina Tavares da Silva*

Cumprimento o Senhor Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, os Membros da mesa, de modo particular a Senhora Professora Luísa Schmidt, bem como todas as pessoas presentes e agradeço o convite para fazer um breve comentário ao tema exposto.

Uma apresentação como a que escutámos, sobre questões que são complexas e multifacetadas suscita, naturalmente, uma reflexão em várias perspectivas. Porque são questões que vão para além de problemas ambientais e de preservação da natureza, que têm implicações sociais e éticas que se reflectem não só em desigualdades no presente, mas também nos direitos e na situação das gerações futuras. Efectivamente, o que está em causa quando se fala de justiça intergeracional, e nomeadamente da biosfera, é a partilha mútua de um bem que é comum, este habitat natural em que vivemos, a terra com tudo o que o termo implica, o ar, a água, a natureza, o planeta.

Acontece que ao reflectir sobre o tema, e também ao ouvir a apresentação, me surgiu, de forma recorrente, a memória de uma frase clássica, velha de séculos, frase simples mas eloquente, de um dos livros sábios da tradição bíblica. É do Livro do Eclesiastes 1,4 e diz muito simplesmente: “Uma geração vai, e outra geração vem; mas a terra para sempre permanece.”

Efectivamente é disto que se trata – as gerações passam umas após outras, a terra permanece e é a morada de todas elas, um bem comum de que todas devem usufruir em igualdade. Igualdade que é, aliás, uma dimensão fundamental da justiça. E, assim, a justiça intergeracional é apenas tornar realidade o igual usufruto desse bem comum para as sucessivas gerações. O mesmo é dizer que as gerações do presente são guardiãs do futuro, não são donas deste presente; usufruem dele, mas não o possuem, e ele tem que ser preservado para esse futuro.

Na reflexão que se vai fazendo nos grandes *fora* internacionais sobre estas questões, na referência à terra ou ao planeta, e à necessidade da sua protecção, tem sido usada a sugestiva formulação da “*Casa Comum*” da humanidade.

É o caso de dois documentos referidos pela Professora Luísa Schmidt, designadamente a nova agenda política global, adoptada pelas Nações Unidas na última Assembleia Geral, com o título “*Transforming our world – the 20-30 Agenda for Sustainable Development*”. Definindo-se a si própria como uma “*Carta para as Pessoas e o Planeta no século XXI*”, ela aponta os chamados Objectivos para o Desenvolvimento Sustentável e é o grande quadro político de referência para o futuro.

Mas é também o caso do outro texto referido, oriundo de outra esfera e de carácter diferente mas igualmente marcante - a “*Carta Encíclica Laudato Si sobre o Cuidado da Casa Comum*” – do Papa Francisco, datada de Maio de 2015, que convoca para uma “*Ética Ecológica*”, que inclui o que chama uma “*Aliança entre a Humanidade e o Ambiente*”.

São dois documentos decisivos para o momento presente e para a construção do futuro que introduzem este encontro – *Pessoas e Planeta / Humanidade e Ambiente* – na formulação da referida “*Casa Comum*”, a qual é pertença de todas as gerações numa óptica de igualdade e de justiça. Ou, em linguagem prosaica, a casa comum de que somos apenas ocupantes temporários, morada apenas emprestada, não possuída; e que deve ser mantida nas melhores condições para os seus próximos habitantes.

E neste sentido, aquilo de que efectivamente se trata quando se fala de justiça intergeracional é de permitir o futuro para os vin-

douros, de garantir que o presente não perturba nem defrauda esse futuro.

Parafraseando Saint-Exupéry: *“Préparer l’avenir ce n’est que fonder le présent. [...] Il n’est jamais que du présent à mettre en ordre. À quoi bon discuter cet héritage. L’avenir, tu n’as point à le prévoir mais à le permettre; (Citadelle, cap.LVI).*

Ou seja, não se trata necessariamente de prever o futuro, mas sim, de no presente, permitir que esse futuro possa acontecer. E permitir, neste sentido, é cuidar. E é para o conceito de cuidado no seu significado mais autêntico que eu apontaria neste breve comentário.

Realizar a Justiça para as gerações vindouras é Cuidar o Futuro, uma expressão emblemática que resultou do trabalho da Comissão Independente para a População e Qualidade de Vida, que teve lugar em finais da década de 90 do século passado, sob a égide das Nações Unidas.

Presidida por Maria de Lourdes Pintasilgo, uma voz pioneira nestas matérias, e constituída por peritos/as reconhecidos/as a nível mundial, o documento final, intitulado exactamente *“Cuidar o Futuro: um programa radical para viver melhor”*, tem servido de inspiração para o aprofundar desta reflexão e contém uma dimensão ética que vai para além do próprio conceito de justiça no seu sentido estrito e habitual.

Efectivamente, segundo MLP em texto posterior mas que segue a mesma linha de pensamento: *“Enquanto a ética da justiça constrói todo o edifício político sobre o ser humano como sede de direitos, a ética do cuidado toma em linha de conta a posição eminentemente realista de que o ser humano é também um ser de vulnerabilidades que, em numerosas situações, o impedem de se erguer para defender os seus direitos”* (Conferência Cuidar o Futuro, ano 2000, in *Para um novo paradigma: um mundo assente no cuidado*. Afrontamento, 2015)

Nesta óptica, Cuidar o Futuro para as gerações presentes e para as gerações vindouras é um conceito que tem implicações a vários níveis; por um lado, de direitos a reconhecer, e por outro, de condições concretas e de valores a salvaguardar.

Em primeiro lugar, implicações ao nível do desenvolvimento e da sua sustentabilidade. O documento da Conferência do Rio 92

– a Cimeira da Terra – exprimiu-o claramente, aliás na sequência do relatório Bruntland, outra voz pioneira de mulher, um pouco antes.

Assim, enquanto este definia o conceito de desenvolvimento sustentável como “o desenvolvimento que satisfaz as necessidades presentes, sem comprometer a capacidade das gerações futuras de suprir suas próprias necessidades”, a Declaração do Rio, no Princípio 3, vai mais longe ao dizer que: “O direito ao desenvolvimento deve ser exercido de modo a permitir que sejam atendidas equitativamente as necessidades de desenvolvimento e de meio ambiente das gerações presentes e futuras.”

E é também esta a visão que, a nível nacional, enforma o art. 66 da CRP quando consagra que: “Todos têm direito a um ambiente de vida humano, sadio e ecologicamente equilibrado e o dever de o defender.” E que, nesse sentido, há que: “Promover o aproveitamento racional dos recursos naturais, salvaguardando a sua capacidade de renovação e a estabilidade ecológica, com respeito pelo princípio da solidariedade entre gerações.”

Mas, como vimos na apresentação que acabámos de escutar, não é apenas pela questão do meio ambiente e da salvaguarda dos recursos naturais que passa a visão do Cuidar o Futuro para as gerações vindouras, em termos de justiça e de igualdade.

Esta visão tem reflexos em muitos outros aspectos da vida do momento presente, que condicionam esse mesmo futuro. Não são apenas as ameaças ao meio ambiente; são também ameaças ligadas à pobreza, à exclusão, ao desemprego, à discriminação. Em resumo, questões ligadas a uma vivência humana que não é fundada no respeito pelos direitos fundamentais, pela democracia, pela solidariedade em sentido global, a solidariedade planetária, de que falava também Maria de Lourdes Pintasilgo.

É, assim, de uma realidade global que falamos, quando falamos de justiça intergeracional; e da necessidade de uma acção também global para lhe dar resposta. Uma visão que está bem expressa em documento da UNESCO que é a *Declaração sobre a Responsabilidade das Gerações Presentes em Relação às Gerações Futuras*, adoptada no virar do século, em 1997.

Efectivamente, aí se prevê, como requisitos de futuro, não apenas a “Preservação da vida na terra” ou a “Protecção do meio ambiente” e do “Genoma Humano e da biodiversidade”, mas também a “Manutenção e perpetuação da humanidade com o devido respeito pela dignidade



da Pessoa Humana" e ainda o "Respeito pela diversidade cultural e o património cultural", a "Paz" e a Educação", entre outros factores.

Uma perspectiva que tem feito caminho no pensamento internacional e que é hoje perfeitamente assumida, se não integralmente na prática, pelo menos na teoria. Símbolo expressivo desta visão é a chamada *Carta da Terra*, uma iniciativa a nível global que foi precedida de um longo processo de consulta aberto e que envolveu um vastíssimo leque de organizações, nacionais e internacionais, governamentais e não governamentais. Adoptada em 2000, a *Carta da Terra* define e aprofunda, de forma magnífica, os princípios e valores que possibilitam/determinam a justiça intergeracional, enquanto princípios de salvaguarda da referida Casa Comum da Humanidade.

E termino com o elencar desses princípios. São eles:

- Respeitar a terra e a vida em toda a sua diversidade
- Cuidar da comunidade da vida com compreensão, compaixão e amor
- Construir sociedades democráticas que sejam justas, participativas, sustentáveis e pacíficas
- Garantir as dádivas e a beleza da terra para as actuais e as futuras gerações

Objectivos cujo cumprimento exige – e estes são os domínios em que é preciso agir – não apenas *integridade ecológica*, mas também *justiça social e económica* e ainda *democracia, não-violência e paz*.

Assim, em termos de conclusão, diria apenas que a "*Casa Comum*" das gerações presentes e das gerações futuras está definitivamente assente sobre muitos pilares que importa preservar.

E é o cuidado de todos eles que permitirá um futuro digno e justo para as gerações vindouras – a tal justiça intergeracional – porque lhes permitirá a vida na terra com tudo o que isso significa em termos de bem estar, de desenvolvimento, de paz e de progresso, exactamente nos mesmos termos e nas mesmas condições que desejamos para nós.

É a tal solidariedade planetária que vai para além da reciprocidade dos que vivem no mesmo tempo e no mesmo mundo. Solidariedade que é mais forte do que o tempo e que é mais forte do que a morte.

## DISCURSO DE ENCERRAMENTO



SUA EXCELÊNCIA O MINISTRO DA SAÚDE

*Adalberto Campos Fernandes*

*Excelentíssimo Senhor Professor Doutor João Lobo Antunes,  
Presidente do CNECV,  
Senhor Presidente da Fundação Calouste Gulbenkian,  
Dr. Artur Santos Silva,  
Senhor Vice-Reitor da Universidade de Lisboa,  
Professor Pedro Pita Barros,  
Senhores membros do Conselho de Administração da Fundação  
Calouste Gulbenkian,  
Senhor Doutor Guilherme d'Oliveira Martins,  
Senhores representantes das Ordens Profissionais,  
Excelentíssimos Convidados,  
Minhas Senhoras e meus Senhores,*

A minha presença aqui hoje ultrapassa em muito as razões institucionais e protocolares. Ultrapassa em vários aspetos, porque existem também razões pessoais, razões subjetivas e razões afetivas. Antes de mais, e começando pelas últimas, não posso deixar de fazer aqui um sincero agradecimento ao Professor Doutor João Lobo Antunes, não tanto pelo convite que me dirigiu para estar aqui presente, mas fundamentalmente pelo papel que tem vindo a desempenhar no estudo e na reflexão das matérias hoje aqui tratadas. Tem sido com ele, e com outros também, mas particularmente com ele que a nossa sociedade tem aprendido a equacionar as questões que

o progresso científico nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral têm vindo a levantar. Tem sido com ele que matérias tão sensíveis como aquelas que cruzam as convicções religiosas com as liberdades individuais, os direitos humanos com os postulados filosóficos ou com as tradições morais vieram para a discussão pública e se tornaram um tema de todos. Nunca é demais, por isso, realçar o seu contributo.

O princípio da justiça, norteador da ética, é para mim um referencial de atuação. É por isso que vos falei de razões subjetivas. A preocupação de igualar oportunidades de acesso aos cuidados de saúde constitui um princípio constitucionalmente consagrado. Dele resultam enormes responsabilidades que todos temos de assumir aos mais diferentes níveis. A obrigação ética de tratar cada indivíduo da forma correta e adequada, de atuar com imparcialidade, evitando ao máximo que aspetos sociais, culturais, religiosos, financeiros ou outros interfiram na relação médico-doente é um imperativo nos dias de hoje. A dimensão social da bioética é a justiça.

Neste contexto, o XXI Governo Constitucional de Portugal, no seu programa para a saúde, estabeleceu como prioridade a redução das desigualdades entre cidadãos no acesso à prestação de cuidados, assim como o reforço do poder do cidadão no Serviço Nacional de Saúde. Este poder só será efetivo se cada um de nós tiver acesso à informação relevante para a tomada de decisão e se a liberdade de acesso e circulação nos diferentes níveis do sistema ocorrer de forma transparente e responsável.

A carta dos direitos de acesso aos cuidados de saúde e o cumprimento dos tempos máximos de resposta garantida são pilares essenciais para a explicação da justiça como valor na prestação de cuidados de saúde. Pretendemos alterar o paradigma da oferta de cuidados, reorganizando o sistema em torno do cidadão, das suas necessidades e expectativas, assegurando a equidade no acesso e a qualidade dos serviços, e a prestação atempada e humanizada dos cuidados. A tarefa de que vos falo implica um grande esforço de muitos intervenientes e a muitos níveis. Implica parcerias relevantes e profícuas.

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, órgão independente a funcionar junto à Assembleia da República, é um parceiro privilegiado e estratégico do Ministério da Saúde nesta

abordagem. Assinalar a defesa dos valores da vida humana e da proteção dos grupos populacionais mais vulneráveis têm sido áreas de atuação do Conselho, contribuindo para mais e melhor justiça social. O seu contributo afirmou-se notável na definição e orientação das políticas de saúde, promovendo o respeito pelos direitos das pessoas e a melhoria do sistema, da investigação e do progresso científico e tecnológico.

Comecei por vos referir que a minha presença aqui tinha também razões pessoais. De fato, o exercício do cargo que atualmente ocupo implica uma permanente reflexão crítica sobre os valores e os princípios, com a responsabilidade imensa que um tempo de mudanças permanentes determina. Os assinaláveis progressos a que assistimos têm o poder de transformar a visão da vida e a do Ser Humano e temos de estar preparados para os desafios que a realidade nos apresenta.

Este seminário representou uma oportunidade única para refletir sobre a justiça e a bioética como valor na saúde dos portugueses, com a consciência profunda do caminho percorrido mas sobretudo com a preocupação de definir uma visão para o futuro. É essa visão que, juntos, temos de construir.

Albert Camus disse: "falha aquele que não conseguir conciliar a justiça com a liberdade". A bioética é, na saúde, o melhor garante dessa conciliação.

Nós não podemos falhar.

Muito obrigado.





## **SOBRE OS AUTORES**



## José Joaquim Gomes Canotilho

Licenciado em Direito pela Faculdade de Direito da Universidade em Coimbra, aí assumiu, de 1970 a 2011, a regência de várias disciplinas da Secção de Jurídico-Políticas. Foi defensor oficioso junto de tribunais militares durante três anos. Foi Vice-Reitor da Universidade de Coimbra.

Fez a sua preparação para o doutoramento em Freiburg e Heidelberg, na então República Federal da Alemanha. Exerceu funções de Conselheiro de Estado e é autor de um vasto número de obras entre as quais se destacam *Constituição Dirigente e Vinculação do Legislador*, *Direito Constitucional e Teoria da Constituição*, *Constituição da República Portuguesa Anotada*, *Proteção do Ambiente e Direito da Propriedade (Crítica de Jurisprudência Ambiental)*, *Direitos Humanos*, *Estrangeiros*, *Comunidades Emigrantes e Minorias*, *Peter Häberle: Ein "Príncipe" auf dem Gebiet des Verfassungsrechts*.

Foi Presidente do Conselho Científico da Faculdade de Direito e Presidente da Comissão Nacional de Avaliação Externa dos Cursos de Direito, membro da Comissão para a Revisão do Conceito Estratégico da Defesa Nacional, Presidente da Comissão de Curadores da Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior e Director do Tribunal Universitário Judicial Europeu. Foi condecorado por duas vezes pelo Senhor Presidente da República.

É actualmente Administrador não Executivo da Fundação Calouste Gulbenkian e membro do Conselho Superior do Ministério Público.

### **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 especialista em Saúde Mental e Psiquiatria. Professora Coordenadora, Presidente do Conselho Técnico-Científico, Coordenadora do Departamento de Enfermagem e membro do Conselho de Representantes da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal. Vice-presidente da Secção Técnico-Científica do Conselho Académico e membro do Conselho Geral do Instituto Politécnico de Setúbal. Membro da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Setúbal. Investigadora na Unidade Investigação e Desenvolvimento de Enfermagem. Membro externo do Conselho Consultivo da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.

Vice-Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

## **António Barreto**

Nasceu no Porto a 30 de Outubro de 1942. Viveu em Vila Real até terminar o Liceu. Frequentou a Faculdade de Direito de Coimbra. Viveu na Suíça, como exilado político, de 1963 a 1974. Licenciou-se em Sociologia em 1968. Trabalhou na Universidade de Genebra e no Instituto de Pesquisas das Nações Unidas para o Desenvolvimento Social. Regressou a Portugal em 1974. Foi professor nas Faculdades de Ciências Sociais e Humanas e de Direito da Universidade Nova de Lisboa, investigador na Universidade Católica e no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa até 2008. Doutorou-se em Sociologia, em 1985, na Universidade de Genebra. Foi deputado à Assembleia Constituinte e à Assembleia da República, assim como secretário de Estado do Comércio Externo, ministro do Comércio e Turismo e ministro da Agricultura e Pescas. Presidente da Comissão organizadora das comemorações do Dia de Portugal, de Camões e das Comunidades, por nomeação do Presidente da República (2009 a 2011). Prémio Montaigne de 2004. Sócio da Academia das Ciências desde 2008. Presidente do Conselho de Administração da Fundação Francisco Manuel dos Santos de 2009 a 2014. Colunista do jornal Público (de 1991 a 2010). Colunista do Diário de Notícias desde 2015. Publicou, entre outros, *Anatomia de uma Revolução*, *Tempo de Mudança*, *Sem Emenda*, *Tempo de Incerteza*, *A Situação Social em Portugal, 1960-1999*, *Novos retratos do meu país*, *Anos Difíceis* e *Douro: Rio, Terra e Gente*. Co-autor de *Pátria Utópica – O Grupo de Genebra revisitado*. Coordenador (com Maria Filomena Mónica) do *Dicionário de História de Portugal, 1925/1974*. Co-autor de *Portugal, Um Retrato Social* (série de televisão), *Nós e a Televisão*, *A Televisão e o poder* (documentários) e *Horas do Douro* (longa metragem). Exposição das suas fotografias em Lisboa, na FNAC, em 2007, na Galeria Corrente d'Arte, em 2010 e no Museu do Douro, no Peso da Régua, em 2015. Publicou, em 2010, um álbum "António Barreto – fotografias 1967/2010" (com Angela Camila Castelo-Branco) e, em 2014, "Douro – Rio, Gente e Vinho" (com Angela Camila Castelo-Branco).

## Norman Daniels

Norman Daniels is Mary B. Saltonstall Professor and Professor of Ethics and Population Health at Harvard School of Public Health. Formerly Goldthwaite Professor, Chair of the Tufts Philosophy Department, and Professor of Medical Ethics at Tufts Medical School, where he taught from 1969 until 2002, he has degrees from Wesleyan (B.A. Summa, 1964), Balliol College, Oxford (B.A., First Honors, 1966), and Harvard (Ph.D., Plympton Dissertation Prize, 1971). He has written widely in the philosophy of science (Thomas Reid's 'Inquiry': the Geometry of Visibles and the Case for Realism (1974; Stanford, 1989), ethics, political and social philosophy (including Reading Rawls (1975; Stanford, 1989) and medical ethics. He has published 200 articles in anthologies and such journals as *Isis*, *Philosophy of Science*, *Journal of Philosophy*, *Philosophical Review*, *Ethics*, *Philosophy and Public Affairs*, *Journal of Political Philosophy*, *Philosophical Studies*, *Philosophy and Phenomenological Research*, *Revue Internationale de Philosophie*, *Journal of Medicine and Philosophy*, *Bioethics*, *AJOB*, *JAMA*, *New England Journal of Medicine*, *British Medical Journal*, *Lancet*, *Hastings Center Report*, *Health Affairs*, *Nature Medicine*, *WHO Bulletin*, *AJPH*, *Economics and Philosophy*, *Daedalus* and others. His books include *Thomas Reid's Discovery of a Non-Euclidean Geometry* (Burt Franklin, 1974, Stanford 1989), *Just Health Care* (Cambridge, 1985); *Am I My Parents' Keeper? An Essay on Justice Between the Young and the Old* (Oxford, 1988); *Seeking Fair Treatment: From the AIDS Epidemic to National Health Care Reform*, Oxford, 1995); *Justice and Justification: Reflective Equilibrium in Theory and Practice* (Cambridge University Press, 1996); (with Donald Light and Ronald Caplan) *Benchmarks of Fairness for Health Care Reform* (Oxford, 1996); (with Allen Buchanan, Dan Brock, and Dan Wikler) *From Chance to Choice: Genetics and Justice* (Cambridge, 2000); (with Bruce Kennedy and Ichiro Kawachi) *Is Inequality Bad for Our Health?* (Beacon Press, 2000); and (with James Sabin) *Setting Limits Fairly: Can We Learn to Share Medical Resources?* (Oxford, 2002; 2nd edi-

tion 2008). His *Just Health: Meeting Health Needs Fairly* (CUP, 2008) is a sequel to *Just Health Care* and integrates his work into a comprehensive theory of justice for health. His current research focuses on adapting the “benchmarks of fairness” for use in less developed countries (WHO Bulletin, 2000, 2005), on developing fair process for priority and limit setting decisions about resource allocation in various settings, including the new Mexican health insurance plan (Health Affairs 2003, Lancet 2005), and on issues of global justice. A member of the Institute of Medicine, a Fellow of the Hastings Center, a Founding Member of the National Academy of Social Insurance and of the International Society for Equity in Health, he has consulted with organizations, commissions, and governments in the U.S. and abroad on issues of justice and health policy, including for the United Nations, WHO, and the President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine. He served as a member of the Ethics Working Group of the Clinton White House Health Care Task Force (Spring 1993), as a member of the Public Health Service Expert Panel on Cost Effectiveness and Clinical Preventive Medicine, as a member of a National Academy of Social Insurance study panel on the social role of Medicare, and as a member of a Century Fund task force on Medicare reform. He served four years as a founding member of the National Cancer Policy Board, established by the Institute of Medicine and the Commission on the Life Sciences, and on the Advisory Board of the Open Society Foundation project on Medicine as a Profession, and on the International Bioethics Advisory Board of PAHO. He served recently on an IOM Committee on the use of Cost Effectiveness Analysis in regulatory contexts and on another on valuing community-based preventive programs. He also recently served on the Ethics Advisory Board of the CDC and on the advisory board of the Institute for Population and Public Health of the Canadian Institute of Health Research. He has held Fellowships and Grants from the National Endowment for the Humanities, the National Science Foun-

dation, the National Institutes of Health, the National Library of Medicine, the Robert Wood Johnson Foundation, the Retirement Research Foundation, the Greenwall Foundation, and others. He held a Robert Wood Johnson Investigator's Award for the period 1998-2001, as well as a Rockefeller Foundation grant for the international adaptation of the benchmarks. In 2010, he received the Harvard Graduate Student Association Everett Mendelsohn Award for mentoring graduate students.



## João Lobo Antunes

Nascido a 4 de Junho de 1944. Licenciado em Medicina, Universidade de Lisboa, 1968. Doutorado em Medicina, Universidade de Lisboa, 1983. 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 da Universidade de Columbia. 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. Foi fundador do Instituto de Medicina Molecular (iMM Lisboa), de que é actualmente Presidente Emérito. Professor Emérito da Universidade de Lisboa (2015). Cargos mais recentes: Presidente do Conselho Consultivo do Programa Gulbenkian Inovar em Saúde (2012). Conselheiro de Estado por nomeação do Presidente da República (2006-2016). Entre as diversas distinções recebidas, contam-se o Prémio Pessoa e o Prémio Universidade de Lisboa. Foi agraciado com a Grã-Cruz da Ordem do Infante D. Henrique, a Grã-Cruz da Ordem Militar de Sant'Iago de Espada e a Grã-Cruz da Ordem da Liberdade. Foi distinguido com a Medalha de Serviços Distintos de grau ouro, atribuída pelo Ministério da Saúde. Autor de sete ensaios e de uma biografia de Egas Moniz.

## **Jorge Soares**

Diretor da Fundação Calouste Gulbenkian (Programa Gulbenkian Inovar em Saúde). Professor Catedrático de Anatomia Patológica, Faculdade de Medicina da Un. Lisboa, 2004-2012 e da Faculdade de Ciências Médicas, Un. Nova de Lisboa, 1996-2004. Diretor da Delegação de Lisboa do Instituto Nacional de Medicina Legal, 2001-2003. Professor Catedrático convidado de Medicina Legal, Ética e Direito Médico da 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. Membro da Comissão Científica das Ciências da Saúde da FCT, 2004-2008 e 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. Autor de mais de duas centenas de trabalhos científicos, a sua maioria em revistas internacionais indexadas de patologia e de oncologia.

## **Erio Ziglio**

Dr. Erio Ziglio is currently Guest Special Lecturer at the Management Centre Innsbruck, and Visiting Professor at the University of Applied Sciences Tyrol, Austria. Dr Ziglio has been a scientist with the World Health Organization, European Office since the early 1990s. At the WHO he was responsible for the Health Promotion Programme and in 2003 he was appointed as Head of the European Office for Investment for Health and Development till his retirement on 1 October 2014. In addition to his over 20 years of work with the WHO, Dr Ziglio has 15 years of professional experience in the academic world both in Europe and North America. In the 1980s he held for several years teaching and research positions at the University of Edinburgh, Scotland and was Visiting Professors in Canada, at the University of Toronto (1983) and Carlton University in Ottawa (1986). He also worked for the European Commission for three years as a public health consultant in the late 1980s. Dr Ziglio has lectured internationally and published widely on the subjects of health promotion, health policy and planning, futures research, and health and development. He held an Honorary Professorship at the University of York, and was an Honorary Research Fellow at the University of Edinburgh, where he received his PhD in 1985. For several years he was a member of the international teaching staff at the School of Public Health, Yale University in USA. Since 2013, Dr. Ziglio has been a Professorial Fellow to the Royal Society for Public Health, London, UK. In 2015, Dr Ziglio was awarded the title of Commendatore of the Republic of San Marino. In 2016 he was nominated member of the Scientific Board of the new Research Study Centre of the Meyer Foundation in Florence. In 2015 and 2016 Dr Ziglio was also appointed by the World Health Organization as member of the Scientific Advisory Board for the 9th Global Conference on Health Promotion (November 2016, Shanghai, China).

## Ana Paula Martins

Ana Paula Martins Silvestre Correia nasceu em 1965 e é licenciada em Ciências Farmacêuticas pela Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa em 1990. Completou o Mestrado em Epidemiologia na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa em 1995 e o Doutoramento em Farmácia Clínica na Faculdade de Farmácia de Lisboa em Maio de 2005. É Professora Auxiliar da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa no Departamento de Sócio-Farmácia. É investigadora do iMED.UL (Medicines Research Institute Lisbon University) como investigadora na área da Farmacoepidemiologia e Farmácia-social.

Tem dezenas de artigos publicados em Revistas Nacionais e Internacionais e participou como autor e co-autor em capítulos de Livros na área da Farmacoepidemiologia. É atualmente orientadora de 6 projetos de doutoramento em Medicines and Pharmaceutical Innovation (i3DU) na FFU, na área da monitorização da segurança de novos medicamentos, efetividade comparativa em Oncologia, Gestão de Risco no Medicamento e terapêuticas avançadas. Foi Diretora de External Affairs e Market Access da MSD Portugal (Merck &co. USA) entre 2006-2014, Diretora do Centro de Estudos de Farmacoepidemiologia da ANF entre 1994-2006 e Secretária Geral da Ordem dos Farmacêuticos entre 1989 e 1992. Foi assessora do Ministro da Educação e do Ministro Adjunto e dos Assuntos Parlamentares entre 1992 e 1994, tendo responsabilidades nas áreas do Programa Nacional de Combate às Toxicodependências e no Programa de Promoção da Saúde em Meio Escolar. Foi Diretora de Relações Institucionais da ANF entre Julho de 2014 e Outubro de 2015. Foi Presidente da Mesa da Assembleia Geral Regional do Sul e Regiões Autónomas da Ordem dos Farmacêuticos entre 2009 e 2015. Foi membro da Direção da Associação Portuguesa de Epidemiologia. Foi membro da Task-force de Avaliação de Tecnologias da Saúde da European Federation Pharmaceutical Industry and Associations (EFPIA) em representação da APIFARMA. É, desde Março de 2015, membro Suplente do Conselho

Nacional de ética para as Ciências da Vida ( Resolução da Assembleia da Republica 22-2015 de 22 de Março). É desde Fevereiro de 2016 Bastonária da Ordem dos Farmacêuticos.

### **Pedro Pita Barros**

Professor Catedrático e Vice-Reitor na Universidade Nova de Lisboa. Membro do EC Expert Panel on Effective ways of Investing in Health, membro do Conselho Superior de Estatística, 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 de Serviços Distintos de grau ouro, atribuída pelo Ministério da Saúde.

## Luísa Schmidt

Socióloga, investigadora principal no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, onde integra o Conselho Científico, coordena o OBSERVA - Observatório de Ambiente, Território e Sociedade e desenvolve vários projectos de investigação que articulam ciências sociais e ambiente. É membro do Conselho Nacional de Ambiente e Desenvolvimento Sustentável (CNADS) e do European Environment Advisory Council (EEAC). Membro também do Research Committee for Environment and Society (RC24) da International Sociological Association (ISA) e do Research Network for Environment and Society (RN12) da European Sociological Association (ESA). Integra o Comité Científico do Programa Doutoral interdisciplinar em “Alterações Climáticas e Políticas de Desenvolvimento Sustentável” iniciado em 2009 e que envolve duas universidades de Lisboa (ULisboa e UNL), a Universidade de East Anglia (Reino Unido) e a Universidade de S. Paulo (Brasil).

Autora de vários artigos nacionais e internacionais e também de livros. Entre os últimos livros publicados, destacam-se: *Ambiente, Alterações Climáticas, Alimentação e Energia – a opinião dos portugueses*, org. com A.Delicado, Imprensa de Ciências Sociais (ICS) 2014; *Bem Comum: Público e/ou Privado*, coord. com J.Pato e M.E.Gonçalves, ICS 2013; *Educação Ambiental – balanço e perspectiva para uma agenda mais sustentável*, com J.G.Nave e J.Guerra, Ed. ICS 2010; *Ciência e Cidadania - homenagem a Bento de Jesus Caraça*, coord. com J.P.Cabral, Ed. ICS 2008; *País (in)Sustentável - Ambiente e Qualidade de Vida em Portugal, Esfera do Caos* 2007.

Colaboradora regular do Jornal Expresso com a coluna “Qualidade Devida” sobre questões ambientais e de cidadania desde 1990.

## **Regina Tavares da Silva**

Tem trabalhado na área da Igualdade de Género a nível nacional e internacional. Foi técnica superior e presidente da Comissão para a Igualdade e para os Direitos das Mulheres (Portugal); presidente 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; membro do Comité CEDAW (Comité para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres) das Nações Unidas e do Comité Consultivo da Convenção Quadro para a Protecção das Minorias Nacionais do Conselho da Europa; membro do Forum de Peritos/as do Instituto Europeu para a Igualdade de Género. Tem também trabalhado como perita internacional em missões para as Nações Unidas (DAW, OHCHR, UNECE, UNICEF, UNIFEM), Conselho da Europa, Comissão Europeia e OSCE.









# JUSTIÇA E JUSTICE AND BIOÉTICA BIOETHICS

SEMINÁRIO NACIONAL CNECV  
20 MAIO 2016

A Justiça como condição de liberdade  
António Barreto

Justice as a value in the Life Sciences  
Norman Daniels

Justiça e Compaixão  
João Lobo Antunes

Justice and Health: the need to tackle  
Health inequities  
Erio Ziglio

A Justiça e o mercado da saúde  
– o preço da "Nova Medicina"  
Ana Paula Martins

Justiça para as gerações futuras  
– a biosfera  
Luísa Schmidt

Comentários de  
J. Gomes Canotilho  
Lucília Nunes  
Jorge Soares  
Pedro Pita Barros  
Regina Tavares da Silva

ISBN 978-972-8368-41-8



9 789728 368418