



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
Presidência do Conselho de Ministros

**RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DO
CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA
PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
1998**

1. INTRODUÇÃO

O artigo 14.º da Lei n.º 14/90 de 9 de Junho estabelece que “o Conselho elaborará um relatório sobre a sua actividade no fim de cada ano civil, que será enviado ao Presidente da República, ao Presidente da Assembleia da República e ao Primeiro Ministro”.

O Relatório anterior (4.º Relatório de Actividade) referiu as actuações de Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) até 31 de Dezembro de 1997. O presente Relatório diz respeito às actividades desenvolvidas desde 1 de Janeiro a 31 de Dezembro de 1998.

2. COMPOSIÇÃO DO CONSELHO

Durante o período em referência, não se verificaram quaisquer substituições nos membros do CNECV, pelo que a sua composição se manteve idêntica à de 1997, sendo o Conselho constituído pelos seguintes elementos (dispostos segundo a ordem referida no art.º 3.º da Lei 14/90):

Prof. Doutor Luís Jorge Peixoto Archer (Presidente)
Dr. Manuel Barroso Silvério Marques
Juiz Conselheiro Manuel António Lopes Rocha
Prof. Doutor Michel Marie Joseph Gabriel Renaud
Dr. José Miguel Marques Boquinhas
Prof. Doutor Lúcio Craveiro
Dr.^a Paula Cristina Ruivo Duarte Martinho da Silva
Prof.^a Doutora Teresa Maria da Conceição Joaquim
Dr. Jorge Alberto Biscaia da Silva Pinto
Prof. Doutor José António Rebocho Esperança Pina
Prof. Doutor Daniel dos Santos Pinto Serrão
Prof. Doutor Carlos Soares Ribeiro
Prof. Doutor José Francisco David Ferreira
Prof. Doutor Walter Friedrich Alfred Osswald
Prof. Doutor Lesseps José António Lourenço Reys
Engenheira Maria de Lourdes Ruivo de Matos Pintassilgo
Prof. Doutor Mário João de Oliveira Ruivo
Prof. Doutor Joaquim Germano Pinto Machado Correia da Silva
Prof. Doutor António Alberto Falcão de Freitas
Padre Vítor Francisco Xavier Feytor Pinto
Dr. Pedro Manuel da Cruz Roseta

3. REUNIÕES PLENÁRIAS



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

Durante o período em referência realizaram-se 10 reuniões plenárias do CNECV, nas datas de: 6 de Janeiro, 3 de Fevereiro, 3 de Março, 7 de Abril, 5 de Maio, 2 de Junho, 7 de Julho, 6 de Outubro, 3 de Novembro e 2 de Dezembro de 1998. A primeira destas reuniões foi a 60.^a do Conselho e a última a 69.^a.

O facto de se ter procedido à marcação das reuniões com grande antecedência permitiu que elas tivessem, em geral, elevado número de participantes. Mesmo assim, decidiu-se na 67.^a Reunião Plenária de 6 de Outubro, proceder à alteração do art.º 7.º do Regulamento Interno, que prescrevia que "O Conselho só pode funcionar e deliberar em reunião plenária com a presença de, pelo menos, 14 dos seus membros"¹, e passará a ter a seguinte redacção: "O Conselho só pode funcionar e deliberar em reunião plenária com a presença de, pelo menos, maioria simples dos seus membros".

4. COMISSÃO COORDENADORA

Manteve-se em funções, durante o ano de 1998, a mesma Comissão Coordenadora que tinha sido eleita em 4 de Dezembro de 1996 e é constituída, além do Presidente do CNECV, pelos seguintes dos seus elementos: Dr. Manuel Silvério Marques, Prof. Doutor Michel Renaud, Dr.^a Paula Martinho da Silva, Dr. Jorge Biscaia, Profs. Doutores Daniel Serrão, Walter Osswald, Joaquim Pinto Machado e ^a Falcão de Freitas, assim como Padre Vítor Feytor Pinto.

A Comissão Coordenadora reuniu, durante o período em referência, nove vezes, tendo sido a primeira reunião de 1998 a 43.^a da Comissão e a última a 51.^a.

Mantiveram-se em funções os membros designados em 4 de Fevereiro de 1997 para os três pelouros referidos nas alíneas a), b) e c) do n.º 1 do art.º 10.º do Regulamento Interno do CNECV.

Assim, o pelouro da Cooperação e Relações com Entidades Nacionais e Internacionais contou com a actividade do Dr. Jorge Biscaia e dos Profs. Doutores Daniel Serrão e Falcão de Freitas.

O pelouro da Promoção de Conferências, Seminários e outras Actividades Análogas teve a contribuição da Dr.^a Paula Martinho da Silva, do Prof. Doutor Walter Osswald, e do Padre Vítor Feytor Pinto.

O pelouro da Documentação, Publicações, Actividade Administrativa e Execução das Deliberações do Conselho esteve a cargo do Dr. Manuel Silvério Marques e dos Profs. Doutores Michel Renaud e Joaquim Pinto Machado.

5. PREPARAÇÃO DE RELATÓRIOS, PARECERES E OUTROS DOCUMENTOS

Seguiu-se a metodologia, já anteriormente adoptada, de distinguir entre Relatórios (da exclusiva responsabilidade do Relator, apesar de amplamente discutidos nas reuniões plenárias do CNECV) e Pareceres (da responsabilidade do Conselho no seu conjunto). Consequentemente, os Relatórios são assinados exclusivamente pelo Relator e os Pareceres têm apenas a assinatura do Presidente do CNECV.

5.1. Relatório e Parecer 24/CNECV/98 sobre o "Projecto de Decreto-Lei que visa estabelecer o regime jurídico da lícita dissecação de cadáveres e da extracção de peças, tecidos ou órgãos, para fins de ensino e de investigação científica". Este Parecer

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

foi pedido por Sua Excelência o Senhor Secretário de Estado da Justiça por ofício datado de 2 de Fevereiro de 1998.

O Relatório sobre este Projecto de Decreto-Lei foi elaborado pelo Prof. Doutor Joaquim Pinto Machado e discutido pelo CNECV na sua reunião de 3 de Março de 1998, na qual o Parecer correspondente (24/CNECV/98) foi também discutido e aprovado por maioria, com apenas uma declaração de voto discordante.

Até à data, não recebemos nenhuma reacção a este Parecer, nem qualquer indicação de que o projecto de Decreto-Lei esteja em reelaboração. Este facto causa ao CNECV grande preocupação, já que foi deste Conselho que partiu, há já 7 anos, o primeiro alerta para a necessidade urgente de um enquadramento legislativo desta temática. Assim, o Conselho emitiu, em 4 de Dezembro de 1991, um "Parecer sobre utilização de cadáveres humanos para fins de ensino médico e sua necessidade, pertinência e legitimidade" (2/CNECV/92), a que se seguiu um aditamento datado de 5 de Fevereiro de 1992². Em reacção a este Parecer e a outras insistentes diligências do CNECV, o Ministério da Saúde preparou, em 1994, um projecto de proposta de lei, que enviou ao CNECV para apreciação e que originou um novo Parecer do Conselho (8/CNE/94) de que também foi relator o Prof. Doutor Joaquim Pinto Machado³, que desde 1991 nos vem alertando para a urgência de legislação adequada nesta matéria. Este projecto legislativo também não teve seguimento.

5.2. Relatório e Parecer 25/CNECV/98 sobre o "Projecto de Proposta de Lei sobre a utilização terapêutica de produtos biológicos de origem humana e de biotecnologia". Este Parecer foi solicitado por Sua Excelência a Senhora Ministra da Saúde em Janeiro de 1998. Na reunião de 3 de Fevereiro foi designado Relator o Prof. Doutor A. A. Falcão de Freitas. O seu Relatório e um projecto de Parecer foram discutidos longamente nas reuniões seguintes do Conselho. A forma final do relatório foi apresentada na reunião de 5 de Maio. Nesse mesmo dia foi também aprovado, por unanimidade, o Parecer 25/CNECV/98. Não recebemos qualquer reacção a este Parecer nem fomos informados do seguimento deste projecto.

5.3. Pedido de Parecer, solicitado em 16 de Fevereiro por Sua Excelência a Senhora Ministra da Saúde, sobre a "Proposta de Directiva do Parlamento Europeu e do Conselho relativa à aproximação das disposições legislativas, regulamentares e administrativas respeitantes à aplicação da boa prática clínica na execução dos ensaios clínicos de medicamentos para uso humano".

Na sua reunião de 3 de Março, o CNECV designou o Prof. Doutor Lesseps Lourenço Reys como futuro Relator do projectado Parecer, mas, considerando que a respectiva proposta de Directiva está ainda numa fase de elaboração sujeita a profundas alterações, o Conselho não julga oportuno elaborar por agora o seu Parecer, em que exponha as sérias reservas que uma primeira leitura já lhe suscitou. Virá a fazê-lo, certamente, quando a proposta estabilizar numa forma final⁴. Entretanto e para satisfazer outra solicitação da Senhora Ministra, o CNECV designou o Prof. Doutor Lesseps Lourenço Reys como seu perito observador para colaborar, a título pessoal e não em nome do CNECV, com o Ministério da Saúde no acompanhamento da elaboração desta proposta de Directiva.

Encontra-se em fase final de preparação um documento que reflecte exposições e debates, havidos nas reuniões plenárias do CNECV ao longo do ano de 1998, sobre dignidade humana, nos seus aspectos filosóficos, éticos, biológicos e psicológicos. Este documento desenvolve algumas ideias fundamentais que estão na base de muitos dos Pareceres elaborados pelo CNECV. Foi coordenadora deste documento a Prof.^a Doutora Teresa Joaquim.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

5.5. Outros temas foram também debatidos nas reuniões do CNECV, como: as condições do exercício da maternidade e da paternidade no contexto da sociedade portuguesa (tema proposto e exposto pela Prof.^a Doutora Teresa Joaquim) e entendimento do CNECV acerca do exercício das suas funções (tema proposto e exposto pela Eng.^a Maria de Lourdes Pintassilgo). No entanto, nenhum destes temas foi ainda agendado para elaboração de Parecer.

6. SEMINÁRIOS

De acordo com o art.º 11.º da Lei 14/90, o CNECV pode organizar Seminários ou outras conferências com o objectivo de preparar e sensibilizar a opinião pública para os problemas éticos no domínio das Ciências da Vida. E, de facto, o Conselho tem usado, com sucesso, dessa faculdade.

6.1. No período em referência organizou-se o V Seminário Nacional do CNECV sobre o tema "Aspectos Éticos das Pessoas em Situação de Doença", que teve lugar no Auditório da Fundação Eng.º António de Almeida, Porto, em 11 e 12 de Novembro de 1998.

O tema deste Seminário revelou-se particularmente oportuno. Celebrou-se em 1998 o cinquentenário da Declaração Universal dos Direitos do Homem, que cada vez mais se reivindica como aplicando-se aos doentes não menos que aos sãos. Prepara-se, no nosso País, a reforma estrutural do sistema de saúde, a qual tem inevitavelmente de passar pelo escrupuloso respeito dos direitos do doente enquanto pessoa. Sente-se, por todo o mundo, incluindo o nosso país, a crescente pressão das associações de doentes, que pretendem dar o devido poder aos que o não têm. Estas três circunstâncias justificaram a oportunidade deste Seminário.

As intervenções dos oradores nacionais e estrangeiros começaram por solidamente fundamentar, em termos filosóficos e jurídicos, os direitos e os deveres de todo e qualquer ser humano, para depois os aplicar às situações concretas dos vários grupos de pacientes. Representantes de associações de doentes, nacionais e estrangeiras, discutiram, então, os seus objectivos e realizações.

A coordenação deste V Seminário esteve a cargo do Prof. Doutor Walter Osswald e da Dr.^a Paula Martinho da Silva. A organização deve-se ao Secretariado do CNECV, dirigido pela Dr.^a Sónia Taveira. O Seminário teve um elevado número de inscrições (262) e despertou grande interesse entre os participantes e nos meios de comunicação social. O resumo do programa do Seminário é apresentado no Anexo I.

6.2. O CNECV também colaborou, com o Conselho da Europa, na organização da "Fourth European Conference of National Ethics Committees" que se realizou na Fundação Eng.º António da Almeida, Porto, em 9 e 10 de Novembro de 1998.

Reunindo representantes das comissões nacionais de ética dos 40 países do Conselho da Europa e da Indústria Farmacêutica, esta Conferência debruçou-se principalmente sobre os critérios e normas seguidos nos vários países, incluindo os menos desenvolvidos e os países de Leste, no que respeita aos ensaios clínicos de medicamentos. O objectivo é evitar situações em que, nesses ensaios, realizados em indivíduos sãos e doentes, se desrespeite a dignidade da pessoa humana e se violem os seus direitos. O segundo dia do Encontro foi dedicado a um debate sobre o funcionamento das comissões nacionais de ética.

O Prof. Doutor Daniel Serrão foi designado, tanto pelo Bureau do Conselho da Europa como pelo CNECV, para dirigir a organização desta reunião que, tanto pelo nível das comunicações e das conclusões, como pela qualidade do programa social, deixou

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

entre os participantes a melhor impressão e foi largamente comentada pela comunicação social.

O resumo do programa deste Encontro é apresentado no Anexo II.

7. PUBLICAÇÕES

7.1. Documentação IV

Impresso em Maio de 1998, foi publicado o IV volume de Documentação (1997), contendo os seis Pareceres emitidos pelo Conselho durante o ano de 1997, além de outros documentos pertinentes.

7.2. Colecção de Bioética IV

Este IV volume da "Colecção Bioética", impresso em Novembro de 1998, apresenta as actas do IV Seminário do CNECV sobre "Poderes e Limites da Genética", que teve lugar no Hotel Tivoli, Lisboa, nos dias 17 e 18 de Novembro de 1997.

7.3. Traduções dos Pareceres

Dada a já comprovada importância, para a difusão do Conselho, da publicação, que se realizou em anos anteriores, da tradução de Pareceres e outros documentos para inglês e francês, prosseguiu-se em 1998 com essa tarefa.

- Impresso em Maio de 1998, publicou-se o "**SPECIAL REPRINT X – ETHICS COMMITTEES: OPINIONS AND LEGISLATION**", que reúne, traduzidos para inglês, todos os documentos portugueses relativos a Comissões de Ética: o Parecer 9/CNECV/94, o Projecto de Decreto-Lei sobre o qual esse Parecer foi emitido, o Decreto-Lei 97/95 finalmente aprovado e o documento de análise 13/CNECV/96, que compara o Parecer 9/CNECV/94 com o Decreto-Lei 97/95.
- Impresso em Outubro de 1998, publicou-se um volume intitulado "**SPECIAL REPRINT XI – OPINIONS DELIVERED FROM OCTOBER 1995 TO DECEMBER 1997**", que contém a versão em inglês de todos os Pareceres desde o 15/CNECV/95 até ao 23/CNECV/97, além de apresentar a tradução para inglês da Lei que constituiu o Conselho, do seu Regulamento Interno e da lista dos membros do CNECV.
- Já tem sido distribuído em forma fotocopiada e será muito em breve impresso, um opúsculo intitulado "**O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida – Estrutura e Realizações – The National Council of Ethics for the Life Sciences – Structure and Activities**" (a publicar em 1999) que contém uma descrição do CNECV, da autoria do Prof. Doutor Michel Renaud, e um conjunto de dados referentes ao Conselho, preparado pelo Secretariado do CNECV.

7.4. Difusão

Tem aumentado significativamente a procura das publicações do Conselho, sobretudo por parte de instituições congéneres, comissões de ética hospitalares, professores e alunos de cursos de bioética, bibliotecas e público em geral. Também os meios de comunicação social se têm interessado mais em referir as posições, realizações e documentos do CNECV.

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

Por iniciativa do Jornalista José Vítor Malheiros, coordenador do programa "Ábaco" de Formação de Jornalistas para a Ciência e a Tecnologia (Fundação Calouste Gulbenkian), um grupo de 8 Jornalistas desse programa fez uma visita informal ao CNECV, a qual teve lugar no final da reunião plenária do dia 3 de Março. Por parte do Conselho estiveram presentes, além do Presidente, 11 membros. Os jornalistas fizeram perguntas concretas sobre o funcionamento do CNECV, seu método de trabalho e perspectivas de futuro, a que vários membros do Conselho reagiram com os seus comentários. Tinha sido previamente acordado que o conteúdo desta entrevista não seria utilizado para publicação.

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

Entre as competências do Conselho, o art.º 2.º da Lei 14/90 menciona a apresentação anual ao Primeiro-Ministro de "um relatório sobre o estado da aplicação das novas tecnologias à vida humana e respectivas implicações de natureza ética e social, formulando as recomendações que tenha por convenientes".

Em anos anteriores, Relatórios deste tipo têm sido cuidadosamente elaborados e entregues. O Relatório referente a 1998, de que é Relator, como no ano passado, o Prof. Doutor Walter Osswald, está neste momento a ser ultimado e será apresentado muito brevemente.

9. REUNIÕES INTERNACIONAIS E NACIONAIS

9.1. O Conselho fez-se representar nos seguintes Encontros:

- Terceira Reunião da Conferência Permanente dos Comitês Nacionais de Ética Europeus, Paris, 12-13.1.98: Dr.ª Paula Martinho da Silva e Prof. Doutor Michel Renaud (tendo também participado o Sr. Prof. Doutor Daniel Serrão).
- Journées Annuelles d'Éthique, Paris, 13-14.1.98, Prof. Doutor Michel Renaud e Dr.ª Paula Martinho da Silva.
- 2nd. International Conference Bioethics and Biolaw, Copenhagen, 3-6.6.98 : Prof. Doutor Michel Renaud
- 12.º Congresso Mundial de Direito Médico, Siófok, Hungria, 2-6.8.98: Profs. Doutores Lesseps Lourenço Reis e Daniel Serrão.
- VII European Bioethics Seminar, Nijmegen, Holanda, 3-7.8.98: Prof.ª Doutora Teresa Joaquim.
- Reunião da Associação Europeia dos Centros de Ética Médica, Roma, 15-18.10.98: Dr. Jorge Biscaia (tendo também participado o Sr. Prof. Doutor Michel Renaud)
- "The Second International Summit of national Bioethics Committees" and "IV World Congress of Bioethics", Tokyo, 3-4 e 4-7.11.98: Prof. Doutor Daniel Serrão.
- Bilateral Meeting "Ethics Committees for Biomedical Research" (organizado pelo Conselho da Europa), 24-25.11.98, Sofia, Bulgária: Prof. Doutor Luís Archer

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

9.2. Vários membros do CNECV participaram em diversas reuniões nacionais e internacionais como conferencistas sobre variados temas de Bioética, participações que constam das actas e mostram o interesse crescente sobre estes temas.

9.3. Como membros de instituições internacionais de bioética, deve mencionar-se que o Prof. Doutor Daniel Serrão é membro do Comité Directeur pour la Bioéthique (CDBI) do Conselho da Europa (Estrasburgo), do Comité Internacional de Bioética da UNESCO (Paris) e da Academia Pontifícia para a Vida (Vaticano); o Prof. Doutor Walter Osswald é membro do "Grupo de Trabalho sobre a Protecção do Embrião Humano e do Feto" no Directorado XII da Comissão Europeia (Bruxelas); e a Dr.^a Paula Martinho da Silva faz parte do "Grupo Europeu sobre Ética nas Ciências e nas Novas Tecnologias", junto da Comissão Europeia (Bruxelas).

10. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) continua a desenvolver uma actividade intensa para tentar cumprir adequadamente as importantes funções de que foi investido. Desde 1991, já organizou 5 Seminários públicos, além de colaborar na organização de mais de um, emitiu 25 Pareceres e publicou 8 volumes de documentação, além de 11 separatas em português e inglês.

Apesar disso, nota-se um grande e crescente mal-estar entre os membros do CNECV, causado sobretudo pela falta de informação e de definição clara do que esperam do CNECV os seus interlocutores institucionais. Acresce que o Conselho regista com desgosto os claros sinais de desconsideração relativamente a pontos essenciais para a dignificação do Conselho, como:

1. relações com as entidades que pedem pareceres;
2. instalações
3. secretariado

1. Ainda que alguns Pareceres do CNECV tenham tido impacte em posterior legislação, muitos outros, elaborados com grande trabalho e competência não foram, ao que se sabe, utilizados por quem os pediu. De resto, também não houve qualquer ressonância ao parecer 14/CNECV/95 sobre "Questões éticas na distribuição e utilização dos recursos para a saúde", apesar de toda esta problemática estar em fase de discussão pública. Não consta que as sugestões apresentadas tenham sido analisadas e ponderadas. O CNECV constata que não tem sido ouvido naquilo que diz, chegando a parecer inútil o seu esforço.

Temas como utilização de cadáveres para investigação e ensino ou reprodução medicamente assistida, sobre os quais o CNECV tem repetidamente mostrado, desde os seus inícios, a necessidade urgente de legislação, encontram-se ainda num perigoso vazio legal (ver atrás, ponto 5.1).

Torna-se imprescindível que as entidades que pedem pareceres informem posteriormente o CNECV acerca da sua utilização.

2. Desde a sua criação, o CNECV ocupa apenas uma pequena sala no 3.º andar do edifício da PCM, que serve simultaneamente de secretaria, arquivo e centro de documentação, sem que os esforços envidados no sentido de obter mais espaço tenham tido êxito.

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

Tratando-se de um Conselho permanente, o CNECV deve dispor de instalações ou, de preferência, de uma sede própria, com espaço adequado para Presidência, Secretariado, uma sala de reuniões e um centro de documentação, como prescrito pelo art.º 12.º da Lei n.º 14/90 de 9 de Junho: "Será criado um centro de documentação para servir de suporte ao funcionamento do Conselho, sem prejuízo do dever de colaboração da Biblioteca da Assembleia da República e do apoio documental dos serviços públicos". Os membros do CNECV poderiam trabalhar nesta sede para preparar as suas intervenções, relatórios e pareceres. O Secretariado disporia dos meios e do pessoal necessários. O Presidente teria um espaço digno onde receber personalidades nacionais e estrangeiras, jornalistas, etc.

À semelhança de outros Conselhos nacionais e estrangeiros, a existência de sede própria contribuirá para que o CNECV adquira visibilidade junto da opinião pública e reforce a sua imagem como órgão consultivo independente.

3. O apoio secretarial, imprescindível para o funcionamento eficaz do CNECV, tem sido prestado, nos últimos anos, pela Sr.ª Dr.ª Sónia Taveira, que se tem desempenhado de forma inexcelável de todas as funções que lhe são confiadas, mas ocupa a posição de "Assistente Administrativa Especialista" do quadro do pessoal da Secretaria Geral da PCM. Esta posição é inadequada à qualidade do seu trabalho e perigosamente precária em face da sua situação de licenciada. Está, além disso, em gritante contraste com a posição do Secretário Executivo, investido de idênticas funções, do Conselho Nacional do Ambiente e do Desenvolvimento Sustentável (Ministério do Ambiente) que tem a posição de Técnico Superior com índice remuneratório 820 (art.º 9.º do D.L. 221/97 de 20 de Agosto).

A acção que se solicita é a criação de um lugar de Secretário Executivo do CNECV equiparado ao de Secretário Executivo do Conselho Nacional do Ambiente e Desenvolvimento Sustentável (art.º 9.º do D.L. 221/97 de 20 de Agosto). Há igualmente necessidade de mais alguns elementos para o Secretariado, que estejam habilitados a desempenhar funções de expediente geral, arquivo, catalogação e informatização do centro de documentação do CNECV prescrito no art.º 12.º da Lei 14/90.

Lisboa, 31 de Dezembro de 1998

O Presidente do Conselho Nacional
Ética
para as Ciências da Vida

*Prof. Doutor **Luís Archer***

¹ Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, *Documentação, Vol. I* (1991-1993), p. 29, Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

² Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, *Documentação, Vol. I* (1991-1993), pp. 67-72, Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

³ Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, *Documentação, Vol. II* (1993-1994), pp. 147-149, Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

⁴ A eventual participação do CNECV na elaboração de Directivas comunitárias voltou a ser discutida na última Reunião Plenária e está merecendo da parte dos Conselheiros uma certa reserva.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
Presidência do Conselho de Ministros

ANEXO I

RESUMO DO PROGRAMA DO V SEMINÁRIO DO CNECV SOBRE "ASPECTOS ÉTICOS DAS PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA"

Sessão de abertura. O presidente do CNECV, Prof. Doutor Luís Archer, proferiu as palavras de abertura. Seguiu-se uma intervenção do Dr. João Nunes Abreu em representação da Senhora Ministra da Saúde.

Conferência Inaugural (Moderador: Juiz Conselheiro Lopes Rocha)

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal
Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19
cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

- Um Direito Penal para os (novos) Direitos Fundamentais: Prof. Doutor Manuel da Costa Andrade.

Direitos e Deveres: Raízes e Frutos (Moderador: Prof. Doutor Michel Renaud)

- Os Fundamentos Filosóficos dos Direitos e Deveres da Pessoa: Prof. Doutor Viriato Soromenho Marques
- Os Aspectos Jurídicos dos Direitos e Deveres da Pessoa: Prof.ª Doutora Maria da Glória Garcia
- The Patient Living Will and the Doctor`s Rights and Duties: Prof. Doutor H. B. Wuermeling
- A Relação Médico- Doente- Instituição- Estado: Prof. Doutor Alexandre Laureano Santos (Moderador: Prof. Doutor Daniel Serrão)

Os Direitos do Doente (Moderadora: Dr.ª Paula Martinho da Silva)

- The Rights of the patient in Regard to Ethics: Dr.ª Martha Tarasco Michel
- Os Direitos do Doente e a Saúde: Prof. Doutor Emílio Imperatori
- Os aspectos Jurídicos dos Direitos do Doente: Dr.ª Helena P. Melo

Justiça e Equidade: os grupos de Doentes sem Poder (Moderador: Prof. Doutor Walter Osswald)

- ... os Renais: prof. Doutor Levi Guerra
- ... os idosos: Dr.ª Paula Guimarães
- ... os Doentes Mentais: Prof. Doutor João barreto
- Aspectos éticos e jurídicos do diagnóstico pré-natal de doenças de manifestação tardia: Dr.ª Helena Pereira de Melo

A Nova realidade: as Associações de Doentes (Moderador: prof. Doutor J. Pinto Machado)

- Diabetes Juvenil: Dr.ª Annalucia Monteforte: Prof. Doutor Levi Guerra
- Doentes Crónicos: Albert van der Zeijden
- Comentários:
Diabetes Juvenil: Prof. Doutor Eurico Lisboa
Doentes Crónicos: Eng.º M. Almeida Santos

A Nova Realidade (continuação) (Moderador: Dr. M. Silvério Marques)

- Doença de parkinson: Dr.ª Mary baker
- Paramiloidose familiar: Teresa M.ª valente Perfeito Vasconcelos
- Comentários:
Parkinson: Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Paramiloidose: prof. Doutor Jorge Sequeiros

O Poder dos Doentes, das Associações, dos Profissionais de Saúde, das Instituições (Moderador: Prof. Doutorª Falcão de Freitas)

- Alzheimer: Dr. Celso Pontes
- Lupus: Dr.ª Rita Andrea
- Correlações entre os Doentes e as Instituições: Prof. Doutor Rui Nunes



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
Presidência do Conselho de Ministros

Sessão de Encerramento

Interpretações e Observações Finais: Bastonário Dr. ^a Lopes Cardoso
Palavras de Encerramento: Senhor Secretário de estado da Presidência do Conselho de Ministros

ANEXO II

**RESUMO DO PROGRAMA DO IV ENCONTRO
DA CONFERÊNCIA EUROPEIA
DAS COMISSÕES NACIONAIS DE ÉTICA**

Opening Session (Luís Archer, Chairman of CNECV; Marie-Odile Wiederkehr, Deputy Director of Legal Affairs, Council of Europe; Nicole Questiaux, Chair of the Conference)

General Introduction (Session Chair: Jean Michaud, France)

P. Riis, Denmark
R-P. Sekaly, Canada

Pharmaceutical Research (Session Chair: Georges Binamé, Belgium)

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal
Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19
cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
Presidência do Conselho de Ministros

J. Reden. Europ. Fed. Pharmac. Industry Association
W. Osswald, Portugal

Central and Eastern Europe (Session Chair: Elmar Doppelfeld, Germany Y. Lopukhin, Russian Federation)

E. Gefenas, Lithuania
P. Zilgalvis, Council of Europe

“Orphan bioethics” (Session Chair: Eugenijus Gefenas, Lithuania)

M. Gentilini, France
P. Effa, Cameroun

Developing countries: research partners or research subjects? (Session Chair: Daniel Serrão, Portugal)

C. Bomtempo Ducca de Freitas, Brazil
P. Cleaton-Jones, South Africa
L. El-Hamamsy, Egypt

Back to ethics (Session Chair: Linda Nielsen, Denmark)

M. Maluwa (UNAIDS)
R. Boothman, Council of Europe

Closing Session (Session Chair: Nicole Questiaux, France)

Maria de Belém Roseira, Portuguese Minister of Health
Glan-Reto Plattner, Parliam, Assembly, Council of Europe

On the second day: round tables on the functioning of national Ethics Committees.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
Presidência do Conselho de Ministros