



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
Presidência do Conselho de Ministros

9º Relatório da Actividade
Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV)
2004

1. INTRODUÇÃO

O presente Relatório é elaborado em cumprimento do artº 14º da Lei nº 14/90 de Junho (com as alterações introduzidas pela Lei nº 9/2003 de 13 de Maio e o Decreto-Lei nº 193/99 de 7 de Junho) e reporta-se às actividades desenvolvidas pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (doravante designado por CNECV) durante o ano de 2004.

2. COMPOSIÇÃO DO CNECV

De acordo com a ordem estabelecida no artº 3º da Lei n.º 14/90 de 9 de Junho, com a nova redacção introduzida pelo Decreto -Lei n.º 193/99, de 7 de Junho e pela Lei n.º 9/2003 de 13 de Maio.

Conselheiros designados segundo as entidades seguintes:

- Primeiro Ministro

Presidente - **Dra. Paula Cristina Ruivo Duarte Martinho da Silva**

- Ministro responsável pela área da ciência e do ensino superior;

Prof. Doutor José de Oliveira Ascensão

- Ministro responsável pela área da justiça;

Prof. Doutora Marta Maria Anjos Galego de Mendonça

- Ministro responsável pela área da educação;

Prof. Doutor Michel Marie Joseph Gabriel Renaud

- Ministro responsável pela área da juventude;

Dr. José Pedro de Sande e Lemos Ramos Ascensão



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
Presidência do Conselho de Ministros

- Ordem dos Advogados;

Dra. Rita Maria Lagos do Amaral Cabral

- Comissão para a Igualdade e para os Direitos das Mulheres

Prof. Doutora Maria Fernanda Silva Henriques

- Ministro responsável pela área da saúde;

Prof. Doutor João Lobo Antunes

- Ordem dos Médicos;

Dr. José Germano Rego de Sousa

- Ordem dos Biólogos;

Prof. Doutor Manuel Pedro Salema Fevereiro

- Academia das Ciências de Lisboa;

Prof. Doutor Daniel dos Santos Pinto Serrão

- Fundação para a Ciência e a Tecnologia;

Prof. Doutor Fernando de Jesus Regateiro

- Conselho Nacional de Medicina Legal;

Prof. Doutor Jorge Manuel de Oliveira Soares

- Assembleia da República;

Prof. Doutor Salvador Manuel Correia Massano Cardoso

Prof. Doutor Agostinho Diogo Jorge de Almeida Santos

Prof. Doutor António Cândido Vaz Carneiro

Prof. Doutor. António Alberto Falcão de Freitas

Prof. Doutor. Rui Manuel Lopes Nunes

Prof. Doutor Miguel Joaquim Santos Lima Oliveira da Silva

- Organizações de âmbito nacional representativas das actividades ligadas à bioética

Dr. Jorge Alberto Biscaia da Silva Pinto



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
Presidência do Conselho de Ministros

- Conselho de Reitores das Universidades Portuguesas

Prof. Doutora Maria Céu Patrão Neves Frias Martins

Temos a lamentar o falecimento do Conselheiro António Alberto Falcão de Freitas que nos deixou no dia 8 de Dezembro de 2004.

3. REUNIÕES PLENÁRIAS

O CNECV reúne em reunião plenária habitualmente uma vez por mês e extraordinariamente sempre que tal se justificar. Desde meados de 2004 e atendendo ao número de assuntos em discussão a reunião plenária do CNECV passou a decorrer durante todo o dia. No decurso do ano de 2004 realizaram-se onze reuniões plenárias e uma reunião extraordinária (101^a à 113^a), encontrando-se já devidamente agendadas todas as reuniões plenárias previstas para o ano de 2005.

4. ACTIVIDADE DO CNECV

No decurso do ano de 2004 e correspondendo à evidente implementação do CNECV no espaço dedicado à reflexão de assuntos na área da Bioética, ao CNECV têm surgido significativos pedidos de parecer aos quais tem respondido dentro das suas competências, disponibilidade e urgência dos pareceres solicitados.

Por outro lado, atento às questões da actualidade o CNECV não se tem demitido da sua capacidade de intervenção, deliberando emitir parecer por sua própria iniciativa.

4.1. Os pareceres

Assim, o CNECV elaborou e concluiu no decurso do ano três pareceres, em matérias de enorme complexidade:

- [\(42/CNECV/2004\) Apreciação das Condições de Disponibilização da Talidomida para Uso Humano](#), pedido de parecer do Hospital de Santo António; relator o Senhor Conselheiro Falcão de Freitas, aprovado na 108^a Reunião Plenária de 11 Maio de 2004.



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

- [\(43/CNECV/2004\) Parecer sobre o Proj. Lei nº 28/IX \(BE\) Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde.](#) Pedido de parecer solicitado pela Assembleia da República sobre o projecto de lei nº 28/IX do Bloco de Esquerda, relator o Conselheiro Prof. Doutor Rui Nunes, aprovado na 108ª Reunião Plenária de 11 Maio de 2004.
- (44/CNECV/2004) [Parecer e relatório sobre a Procriação Medicamente Assistida](#), – pedido de parecer solicitado pela Assembleia da República sobre os Projectos de Lei 90/IX (PS) “Regula as técnicas de procriação medicamente assistida” e 317/IX (BE) “Procriação medicamente assistida”, relatores os conselheiros Agostinho de Almeida Santos, Michel Renaud, Miguel Oliveira da Silva e Rita Amaral Cabral, aprovado na 111ª Reunião Plenária extraordinária de 26 de Julho de 2004.

Em Setembro passado o CNECV iniciou a reflexão sobre dois temas de particular relevo para a actualidade, investigação nacional e internacional e prática médica: Investigação em Células Estaminais (na sequência do já referido pedido de parecer proveniente da Assembleias da República) onde o CNECV abordar a presente temática abrangendo a investigação em células estaminais de diferentes origens e Estado Vegetativo Persistente. Este último parecer foi solicitado ao CNECV por um Hospital de Lisboa, relativamente a um caso concreto, tendo entendido este Conselho elaborar parecer reflectindo, de forma mais abrangente, toda a problemática ética relativa às pessoas em Estado Vegetativo Persistente. Ambos os pareceres, da responsabilidade dos relatores, respectivamente Conselheiros Fernando Regateiro, João Lobo Antunes, Pedro Fevereiro, Jorge Soares e Rita Amaral Cabral e Conselheiros António Vaz Carneiro, João Lobo Antunes e António Falcão de Freitas encontram-se, no presente, em fase de discussão final prevendo-se, em breve, deliberação sobre os mesmos.

Foi ainda elaborado e aprovado na última reunião plenária de Dezembro um *Documento relativo à Declaração sobre as Normas Universais de Bioética*, da autoria dos Conselheiros Maria do Céu Patrão Neves e Daniel Serrão. Este documento foi elaborado pelo CNECV na sequência do convite dirigido pela UNESCO para se pronunciar sobre o anteprojecto da “Declaração sobre as Normas Universais de Bioética” e com vista à sua apresentação na conferência organizada pela UNESCO com a colaboração de diversas entidades portuguesas (Comissão Nacional da UNESCO, GRICES, Ministério da Saúde, Ministério da Ciência e Ensino Superior e o próprio



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

Conselho Nacional de Ética) designada “A ética à volta do mundo-Portugal” no dia 6 de Janeiro de 2005.

4.2. Pareceres em análise

Prevê-se ainda que, no decurso do ano de 2005 sejam elaborados pareceres cujos pedidos foram solicitados ao CNECV em 2004, ou que o mesmo deliberou elaborar por sua iniciativa e que, só por indisponibilidade de tempo não foram ainda elaborados. Dentro deles, e no leque dos pareceres solicitados encontram-se os pedidos de parecer sobre “Responsabilidade das Testemunhas de Jeová” e “Diagnóstico Genético Pré-Implantatório”, solicitados designadamente por um Hospital e pela Assembleia da República da responsabilidade dos relatores Conselheiros Jorge Soares e José Pedro Ramos Ascensão e Fernando Regateiro. Quanto aos pareceres a elaborar por iniciativa do CNECV destacam-se os “Aspectos Éticos da Clonagem”, “Investigação Biomédica” e “Bancos de Tecidos Humanos” da responsabilidade dos relatores Conselheiros Maria do Céu Patrão Neves e Pedro Fevereiro; António Vaz Carneiro; e Fernando Regateiro.

Saliente-se ainda que durante o ano de 2004 foram solicitados outros pareceres ao CNECV, mas que, por os mesmos não preencherem os requisitos formais exigidos na lei não puderam ser atendidos ou porque versavam sobre aspectos já reflectidos em pareceres entretanto elaborados por este Conselho.

Na prossecução dos objectivos do CNECV, designadamente o diálogo com estruturas representativas dos intervenientes nas prossecução das técnicas objecto de reflexão por parte do CNECV este órgão entendeu auscultar várias entidades que intervêm em diversas etapas e a vários níveis na utilização das técnicas de procriação medicamente assistida, designadamente a Ordem dos Médicos, Sociedade Portuguesa de Medicina da Reprodução, Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria e Ordem dos Biólogos.

Estiveram presentes:



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

- Dr. Calhaz Jorge, em representação do Colégio de Ginecologia e Obstetrícia da Ordem dos Médicos tratando a temática “Que regras de boa prática clínica para a procriação medicamente assistida”;
- Prof. Doutor Carolino Monteiro, em representação da Ordem dos Biólogos tratando a temática “Quais as regras de boa prática técnico-científica na procriação medicamente assistida”.
- Prof. Doutor João Silva Carvalho, em representação da Sociedade Portuguesa de Medicina da Reprodução apresentando uma síntese de propostas-chave para uma legislação sobre procriação medicamente assistida;
- Prof. Doutora Isabel Leal, em representação da Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde tratando a temática da “Infertilidade humana do ponto de vista da Psicologia”.

Esta audição possibilitou aos membros do CNECV obter uma perspectiva mais global e simultaneamente aprofundada sobre a matéria a debater, aquando da elaboração do parecer sobre procriação medicamente assistida.

No âmbito da preparação do projecto de parecer solicitado pela Assembleia da República sobre “investigação em células estaminais” e a convite do CNECV o Dr. Octavi Quintana Trias, Director da Investigação em Saúde da Comissão Europeia (DG Research) fez uma comunicação na 112ª Reunião Plenária, em 21 de Setembro, sobre o actual estado de discussão na União Europeia da investigação em células estaminais e as perspectivas futuras desta investigação.

Foram efectuadas duas conferências de imprensa para divulgação dos pareceres, designadamente sobre Informação Genética e sobre Procriação Medicamente Assistida.

Para além do intenso labor desenvolvido na elaboração dos relatórios e pareceres, discussão, reflexão e deliberação sobre os mesmos, o CNECV efectuou outras actividades incluídas no seu campo de competências.



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

4.3. O seminário

Para tanto, e à semelhança de anos anteriores, o CNECV organizou o seu 8º Seminário Anual dedicado ao tema “Da Célula ao Embrião” e que teve lugar nos dias 26 e 27 de Novembro de 2004. Este Seminário teve como objectivo debater, de forma livre, plural e equilibrada as diversas perspectivas e visões sobre

Convidando para o efeito reputados especialistas nacionais e internacionais (junta-se, em anexo, programa do mesmo), tendo proferido discurso de abertura a Senhora Vice-Presidente da Assembleias da República, Dr^a Leonor Beleza, e o Senhor Presidente da República, Dr. Jorge Sampaio, enviado mensagem que foi igualmente lida na sessão de abertura . Este Seminário, que teve lugar em Lisboa na Fundação Calouste Gulbenkian

Nº de participantes: 92 participantes estudantes, 134 participantes normais e 30 participantes convidados.

No final do ano de 2004 foi lançado um novo folheto desdobrável de apresentação do Conselho, agora actualizado com a composição do presente III mandato, que anexamos, assim como foi relançada a publicação do volume de documentação, contendo todos os pareceres elaborados pelo CNECV durante o ano de 2004, com nova apresentação gráfica que igualmente temos o prazer de anexar.

4.4. Outros projectos

Uma outra iniciativa do CNECV que obteve a aprovação do plenário deste Conselho sob proposta da Comissão Coordenadora está relacionada com o projecto “Despertar para a Bioética”, com previsão para decorrer durante o ano escolar de 2005 e 2006. O CNECV pretende desenvolver um projecto-piloto que permita avaliar o interesse, de alunos e professores, na bioética, as vantagens do seu ensino para o desenvolvimento académico e cívico dos jovens, bem como para a actualização da docência e ainda as possibilidades de um ensino generalizado da bioética nas escolas Secundárias. Esta experiência consistirá na proposta, dirigida a várias turmas de diferentes Escolas Secundárias e no âmbito de diferentes disciplinas, de um tema da bioética a



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

ser trabalhado internamente e posteriormente exposto, pelos alunos e professores envolvidos, num *workshop* organizado pelo CNECV e direccionado para o efeito.

O desenvolvimento deste projecto encontra-se a cargo dos Conselheiros Maria do Céu Patrão Neves e Pedro Fevereiro.

4. COMISSÃO COORDENADORA

São membros da Comissão Coordenadora os seguintes Conselheiros: (três elementos das alíneas a), b) e c) do nº 1 do artº 3º da lei nº 9/2003 de 13 de Maio e um elemento da alínea d) da mesma disposição legal)

- Pela al. a) foram eleitos:

Prof. Doutor Michel M. Renaud

Dra. Rita Amaral Cabral

Prof. Doutora Marta Mendonça

- Pela al. b) foram eleitos:

Prof. Doutor Daniel Pinto Serrão

Prof. Doutor Fernando Regateiro

Prof. Doutor Pedro Fevereiro

- Pela al. c) foram eleitos:

Prof. Doutor Agostinho Almeida Santos

Prof. Doutor Rui Lopes Nunes

Prof. Doutor Miguel J. Oliveira da Silva

- Pela al. d) foi eleita:

Prof. Doutora M^a Céu Patrão Neves

Aos 13 de Abril de 2004 e a seu pedido o Conselheiro Rui Nunes deixou de fazer parte da Comissão Coordenadora tendo o plenário deste Conselho decidido designar o Conselheiro António Vaz Carneiro para o mesmo lugar.



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
Presidência do Conselho de Ministros

A Comissão Coordenadora reuniu oito vezes ao longo do ano de 2004 em horário precedendo a reunião plenária. Para além de se ocupar com os assuntos de expediente do Conselho a Comissão Coordenadora ocupou-se essencialmente:

- a. na preparação do 8º Seminário do CNECV, designadamente escolha do tema, designação das conferências, prelectores e demais aspectos relacionados com a organização do evento que propôs ao plenário do CNECV para aprovação, executando, neste capítulo, as deliberações do mesmo.
- b. na organização das publicações do CNECV, designadamente seleccionando o grafismo adequado, assim como o conteúdo do volume de documentação, assim como a elaboração de um desdobrável de apresentação do CNECV.
- c. na preparação e desenvolvimento do projecto “Despertar para a Bioética” de forma a incentivar e desenvolver a reflexão bioética em Portugal nomeadamente ao nível do ensino secundário e que foi explicitado em detalhe no capítulo anterior.
- d. na preparação da audição levada a cabo pelo CNECV aquando da discussão relativa ao parecer sobre procriação medicamente assistida, estruturando o mesmo e sugerindo os seus intervenientes.

5. PARTICIPAÇÕES EM REUNIÕES NACIONAIS E INTERNACIONAIS

Para além das participações a nível pessoal de muitos membros deste Conselho, tanto a nível nacional como internacional, quer em conferências como leccionando na área específica da bioética há a salientar a sua participação, assim como da sua Presidente, em representação do CNECV, ao longo do ano de 2004, em inúmeras actividades.

Sublinhe-se ainda a participação do próprio Conselho, como tal, em organizações internacionais onde é convidado a colaborar e que resulta do esforço de representação deste a nível das instâncias internacionais, quer da União Europeia (reuniões do Forum dos Comités Nacionais de Ética da União Europeia), quer do Conselho da Europa (participação no COMETH – Conferência dos Comités de Ética dos países membros do Conselho da Europa) e da UNESCO (Comité Internacional de Bioética).



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
Presidência do Conselho de Ministros

Reuniões Nacionais

Espiritualidade – Um desafio no hospital, seminário organizado pelas Capelarias Hospitalares da Pastoral da Saúde, Lisboa, no dia 17 e 18 de Fevereiro. Esteve presente a Presidente. Também presente como orador o Conselheiro Doutor João Lobo Antunes.

II Congresso Português sobre Terapêutica Médico-Cirúrgica sem Sangue, Estoril, em 18 e 19 de Fevereiro. Esteve presente a Presidente. Também presente como orador o Conselheiro Rui Lopes Nunes.

Seminário “Genoma Humano: Problemas e Desafios”, na Assembleia da República, 2 de Março de 2004. Esteve presente a Presidente. Presentes também os Senhores Conselheiros João Lobo Antunes e Daniel Serrão.

“Bioética e Saúde”, Workshop organizado pelo “Projecto Prosális” - “A família tendo como base a perspectiva da mulher”, Culturgest, Lisboa 3 e 4 de Maio. Esteve presente o Conselheiro Miguel Oliveira da Silva.

Ensaio Clínicos – Audição na Assembleia da República, Lisboa, 19 de Maio. Estiveram presentes a Presidente e o Conselheiro António Vaz Carneiro.

Testes Genéticos e Informação Genética- Conferência organizada pela Comissão de Ética do IBMC, Porto, 18 de Junho. Esteve presente a Presidente que proferiu uma conferência sobre a matéria.

Ethical Dilemmas in Blood Supply and Transfusion –Conferência organizada pelo Instituto Português de Sangue e o European Blood Alliance, Porto, 7 de Outubro. A Presidente proferiu a conferência sobre os aspectos éticos e jurídicos. Esteve igualmente presente o Conselheiro Daniel Serrão.



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

V Seminário sobre Ética e Enfermagem – organizado pela Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, 11 de Outubro. A Presidente comentou o painel sobre “o respeito pelos direitos humanos”. Esteve igualmente presente o Conselheiro Michel Renaud.

Direitos do Homem e Bioética – questões sobre procriação medicamente assistida- Ciclo de conferências sobre Direitos do Homem organizado pela Comissão dos Direitos Humanos da Ordem dos Advogados, Lisboa, 29 de Outubro. A conferência foi proferida pela Presidente.

Programa *SIC Mulher*, sobre Procriação Medicamente Assistida. Esteve presente a Presidente.

Colheita de Órgãos e Tecidos – Workshop organizada pelo Centro de Formação do Centro Hospitalar de Lisboa (Zona Central), Lisboa, 11 de Novembro. Esteve presente a Presidente que proferiu uma conferência sobre o enquadramento legal da colheita de órgãos e tecidos.

I Congresso Internacional O Hospital, Lisboa, 11 de Novembro. Estiveram presentes os Conselheiros António Vaz Carneiro e João Lobo Antunes tendo proferido respectivamente uma conferência sobre *Ética Hospitalar* e sobre *Novas Tecnologias em medicina. Desafios e Oportunidades*”.

Reuniões Internacionais

EFGCP 2004, Annual Conference on ‘European Clinical Research Oversight Situated in a Global Context: Inspections, Ethical Review, & Research Participants’ Protection’, Bruxelas 30 e 31. Março 2004. O Conselho foi representado pelo Prof. Doutor António Vaz Carneiro.

III Encontro Luso-Brasileiro de Bioética – Centro de Estudos de Bioética / Pólo Açores, Ponta Delgada, 2-3 de Abril. Esteve Presente a Presidente como moderadora do painel “*Origem e Evolução da Bioética em Portugal e Brasil: a questão da identidade*”.

UNESCO – Sessão extraordinária do Comité Internacional de Bioética – Sessão organizada para auscultação de contribuições de organizações e instituições sobre a Declaração sobre Normas Universais em Bioética, onde o CNECV foi convidado pela UNESCO a intervir naquela sessão, em Paris, 27-29 Abril. O Conselho foi representado pela sua Presidente.



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

União Europeia – NEC Forum (National Ethics Committees Forum) – Sessão organizada pela DG Research da Comissão Europeia. Participação do CNECV a convite da organização, Dublin, 10-11 Junho. O Conselho foi representado pela sua Presidente.

Conselho da Europa – COMETH (Conferência Europeia dos Comitês Nacionais de Ética) – Sessão organizada pelo Conselho da Europa para organização da Conferência Internacional em 2005. O CNECV faz parte do Comité organizador, por eleição, Dublin, 9 de Junho. O Conselho foi representado pela Presidente.

Journées Annuelles d’Ethique organizadas pelo Comité Consultatif National D’Ethique Pour Les Sciences De La Vie Et De La Sante, Paris, a 16 e 17.Nov.2004. O CNECV esteve representado pelo Conselheiro Michel Renaud.

Quinto Encontro Internacional dos Comitês Nacionais de Bioética (Fifth International Meeting of National Bioethics Advisory Bodies), Camberra, Novembro, 5 a 7, 2004 e o VII Congresso Mundial de Bioética patrocinado pela International Association of Bioethics (IAB), Sidney, 09 a 12-11-2004. O Conselho foi representado pela Prof. Doutora Maria do Céu Patrão Neves

União Europeia – NEC Fourth European Fórum of National Ethics Councils (National Ethics Committees Forum) – Sessão organizada pela DG Research da Comissão Europeia. Participação do CNECV a convite da organização, Amesterdão, 21-22 de Dezembro. O Conselho foi representado pela sua Presidente.

6. Outras Considerações

Deve-se salientar ainda o interesse que os órgãos de comunicação social tanto pelo Conselho como pelo trabalho desenvolvido por este ao longo do ano de 2004, o que evidencia não só o empenho deste Conselho na divulgação do seu trabalho como igualmente o interesse na discussão das matérias de competência do CNECV junto da sociedade civil que se pretende implementar ainda mais.



Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

Fruto deste interesse verificamos que no decurso do ano de 2004 o CNECV foi citado em 96 jornais, 5 revistas, 9 entrevistas na rádio e 10 na televisão, quer através de artigos de opinião, como de entrevistas ou artigos sobre a sua actividade.

A maioria dos membros do CNECV tem sido igualmente solicitado a participar a nível pessoal em reuniões nacionais e internacionais nas áreas da sua especialidade desenvolvendo igualmente na área da bioética um percurso de importante destaque.

Atendendo à específica caracterização do CNECV , sua dependência administrativa e ausência de autonomia financeira, transitam para o CNECV as dificuldades sentidas em anos anteriores e que derivam da sua própria estrutura. Destacam-se entre eles a ausência de meios financeiros que permitam uma mais equitativa distribuição de meios que permitam compensar os membros deste Conselho do tempo tomado na prossecução das competências deste órgão, designadamente nas reuniões plenárias, comissão coordenadora, de relatores, representação em conferências, relações com a comunicação social, entre outras que obrigam à maioria dos Conselheiros e Presidente a um dispêndio de tempo e conseqüente actividade em prol do Conselho a que deveria corresponder a um reconhecimento condigno da parte do Estado.

Esta e outras questões decorrentes da orgânica deste Conselho farão objecto de uma exposição mais detalhada a ser entregue no início de 2005.

Dra. **Paula Martinho da Silva**

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Presidente