

**PARECER N.º P/04/APB/06 SOBRE DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-
IMPLANTAÇÃO E INTERVENÇÕES NA LINHA GERMINATIVA**

RELATORES: RUI NUNES, HELENA MELO

1. INTRODUÇÃO

O desenvolvimento recente de novas tecnologias no âmbito da procriação medicamente assistida possibilitou a determinação, com considerável eficácia, da constituição genética e cromossómica do embrião humano. O diagnóstico genético pré-implantação (DGPI) foi idealizado, inicialmente, como um método complementar ao diagnóstico pré-natal, método este que é hoje prática corrente no nosso país. Ao contrário deste último, porém, o DGPI não implica a prática da interrupção voluntária de gravidez, pelo que foi prontamente sugerido aos casais que se lhe opunham por motivos de índole moral¹.

Isto é, com o DGPI pretende-se a detecção precoce de afecções genéticas (fibrose quística, doença de Tay-Sachs, por exemplo) ou cromossómicas (trissomias 21 e 18, por exemplo) de gravidade suficiente para que os pais optem por não prosseguir com uma gravidez. Previamente ao aparecimento e utilização do DGPI, só restavam a estes casais duas opções viáveis. A primeira era aceitar o risco probabilístico de gerar um filho com uma deficiência grave com todas as consequências daí decorrentes. Em alternativa, só sobrava ao casal a hipótese de se abster de reproduzir. Mas, além da detecção de anomalias genéticas e cromossómicas manifestadas por deficiências graves no período perinatal ou durante os primeiros anos da infância, o desenvolvimento do Projecto do Genoma Humano veio permitir a detecção *in vitro* de afecções de manifestação tardia (doença de Huntington, por exemplo), bem como de características somáticas.

Tecnicamente é possível a prática do DGPI pelo menos por três métodos diferentes². O primeiro enquadra-se na possibilidade de determinar o genótipo do ovócito ou do espermatozóide antes da fertilização (diagnóstico genético pré-concepção). Na realidade, após a primeira divisão meiótica, o primeiro globo polar torna-se acessível para observação sem que daí resulte dano considerável para o futuro embrião. Num estágio ulterior da oogénese é exequível a avaliação do segundo globo polar caso persistam dúvidas quanto ao diagnóstico genotípico anteriormente efectuado. Após obtenção do

¹ *Vid.* a este propósito NUNES, Rui (1996), “O Diagnóstico Pré-implantatório” *in Bioética* (coordenadores: Luís Archer, Jorge Biscaia e Walter Osswald), Lisboa: Verbo, página 183 e seguintes.

² Para uma abordagem sistemática das questões técnicas e éticas do DGPI *vid.* TELES, Natália Oliva (2003), *Questões Éticas do Diagnóstico Genético Pré-implantação*, Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto.

DNA pretendido, procede-se à amplificação pelo método PCR (*polymerase chain reaction*). Esta metodologia tem sido aplicada em doenças genéticas como a anemia de células falciformes, talassemia (α e β) e fibrose quística entre outras. O espermatozóide também se torna acessível para observação na fase pré-concepcional. Na realidade, é possível determinar não apenas o sexo do futuro embrião como a própria constituição genética do gâmeta masculino.

Uma segunda alternativa consiste na biópsia e análise de um único blastómero proveniente de um embrião de quatro a dezasseis células. Este método de diagnóstico não pode afectar (directa ou indirectamente) o desenvolvimento embrionário para que possa ser introduzido na prática clínica corrente. Presentemente, a biópsia do embrião de oito células parece ser o método de maior eficácia e efectividade. Para este estudo, após fertilização *in vitro*, o embrião é geneticamente analisado antes da sua transferência *in utero*³.

Finalmente, a última das metodologias consiste em efectuar a biópsia do embrião numa fase posterior de desenvolvimento no estágio de blastocisto. Após uma leve incisão na sua superfície forma-se uma hérnia na região trofoectodérmica que se torna acessível para biópsia. Este método deve ser utilizado, para ser eficaz, por volta dos 6-8 dias após a fertilização. Subsequentemente, o material obtido pode ser analisado quanto à constituição genética (PCR) ou cromossómica (FISH – *fluorescent in situ hybridisation*).

Existe algum consenso de que a estratégia ideal consistiria numa combinação de técnicas, como, por exemplo, na análise de um único blastómero associada à biópsia do primeiro globo polar. Note-se que é também possível a determinação do sexo do embrião através da biópsia embrionária referida anteriormente. A existência de genes exclusivos a cada um dos sexos (tal como o *testis determining gene*) permite constatar com 100% de certeza se um blastómero pertence ou não ao sexo masculino.

Várias motivações podem contribuir para a aplicação generalizada e sistemática desta nova técnica de diagnóstico. Os pais, pressionados por uma subtil campanha de divulgação, poderão ser incapazes de resistir ao mito do filho “perfeito”, aceitando, sem ponderação adequada, qualquer iniciativa que contribua afirmativamente para reduzir a probabilidade de uma gravidez de risco genético. Os profissionais de saúde serão induzidos, com toda a certeza, a fornecer todo o tipo possível de sondas de diagnóstico genético. Pode ainda entender-se que a sociedade, por seu turno, tem toda a vantagem em diminuir os recursos destinados à prestação de cuidados de saúde (e outros benefícios sociais) através da drástica diminuição do número de pessoas portadoras de deficiência ou de doença sob a sua alçada.

É neste contexto plural e participativo que se deve avaliar eticamente a repro-genética de modo a que o legislador, num Estado de Direito Democrático, possa ajuizar da bondade intrínseca de determinadas intervenções no ser humano, nomeadamente no que respeita à manipulação do seu património genético.

³ Outra alternativa, ainda que pouco utilizada, consiste na obtenção de embriões após fertilização natural e espontânea (utilizando ou não a técnica de GIFT – *gametes intra-fallopian transfer*), recorrendo à lavagem uterina e posterior análise genética.

Este Parecer corresponde, assim, ao contributo da Associação Portuguesa de Bioética ao Projecto de Lei 140/X/1 intitulado “Diagnóstico genético pré-implantação e intervenções na linha germinativa”⁴ apresentado à Assembleia da República pelo grupo parlamentar do Bloco de Esquerda em Julho de 2005. Esta iniciativa parlamentar parece-nos de aplaudir atenta a importância das matérias a regulamentar e a necessidade de fomentar um debate sério, esclarecido e plural sobre as mesmas na sociedade portuguesa.

2. ANÁLISE DO ARTICULADO

O projecto acima referido reproduz quase integralmente (com pequenas actualizações a nível da terminologia) o projecto apresentado um ano antes pela mesma força político-partidária: o Projecto de Lei 457/IX/2, de 29 de Maio de 2004, sobre Diagnóstico genético pré-implantatório e intervenções na linha germinativa⁵. Deve salientar-se, face a esta semelhança, que dado o rápido progresso científico na matéria a menos que o texto legislativo se refira apenas à consagração de grandes princípios e de intransponíveis limites (o que não acontece com o articulado proposto) corre o risco de rápida desactualização e de consequente ineficácia – o risco de a lei, uma vez adoptada, se referir a realidades que já não existem ou que se alteraram significativamente.

Acresce ainda que, não obstante a dificuldade sentida pelo legislador nacional em regular as matérias em apreço (atenta a especificidade destas no plano técnico científico e a divergência de posições existentes na matéria no plano ético), foram adoptados no plano do Direito Internacional textos com relevância nas mesmas, como sejam o Protocolo Adicional à Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, relativo à Investigação Biomédica⁶ ao qual Portugal se encontra vinculado e que deve ser tomado em consideração.

De igual modo terá de ser considerada na discussão deste diploma a recentemente aprovada Declaração da UNESCO sobre a adopção de normas universais em matéria de Bioética⁷. Na verdade, não obstante tratar-se de um texto jurídico desprovido de valor vinculativo, de um texto de *soft law*, o Estado Português, como membro das Nações Unidas, não deverá ignorar as sugestões nele feitas quando adopta soluções legislativas internas em matéria de Bioética.

O campo de aplicação material do projecto apresentado, ao pretender abranger quer o recurso ao diagnóstico genético pré-implantação quer as intervenções na linha germinativa, não nos parece constituir a melhor opção para regulamentar as matérias em

⁴ Disponível em: http://www3.parlamento.pt/PLC/Iniciativa.aspx?ID_INI=20963

⁵ Disponível em: http://www3.parlamento.pt/PLC/Iniciativa.aspx?ID_INI=20483 Por exemplo, no projecto em análise alude-se a “Diagnóstico genético pré-implantação” enquanto no anteriormente apresentado se aludia a “Diagnóstico genético pré-implantatório”. Esta alteração terminológica corresponde à evolução entretanto ocorrida na matéria em análise uma vez que existe consenso, nos autores que estudam esta técnica, em utilizar a segunda expressão referida.

⁶ Aberto à assinatura dos Estados-membros do Conselho da Europa em 25 de Janeiro de 2005.

⁷ Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adoptada pela Conferência Geral da UNESCO em 19 de Outubro de 2005.

causa. Com efeito, por um lado, não nos parece adequado abordar de uma forma sectorial, apenas o diagnóstico genético pré-implantação, sem considerar os outros actos que incidem sobre o embrião *in vitro*, e os diversos “destinos” que podem ser dados aos embriões excedentários *i.e.*, não implantados no útero. Um diploma a adoptar deverá definir um estatuto jurídico para o embrião humano⁸, a partir do qual serão consideradas lícitas ou ilícitas as actividades de diagnóstico, terapêutica ou de investigação que sobre ele incidam.

A definição no plano ético-jurídico deste estatuto tem-se revelado, em Portugal, difícil⁹. Ao contrário da generalidade dos países europeus, não tem sido possível alcançar no nosso país o necessário consenso que torne possível a adopção de um diploma legislativo que determine em que condições o embrião será implantado, dado “em adopção” a outra pessoa ou casal infértil, utilizado para fins comerciais ou industriais ou destruído. Parece-nos no entanto que qualquer solução legislativa na matéria terá de compreender um conjunto coerente e articulado de normas que, de uma forma global, assegurem a protecção que o legislador entenda dever conceder no plano do Direito positivo ao ser humano embrionário. É aliás isto o que acontece na quase totalidade dos países que legislaram na matéria¹⁰.

Por outro lado, não concordamos com a tentativa de regular num mesmo diploma a aludida técnica ou conjunto de técnicas de diagnóstico e as intervenções na linha germinativa. Trata-se com efeito de situações diferentes que nos parece deverem ser objecto de diplomas distintos – se num caso está em causa o recurso a um diagnóstico genético com vista fundamentalmente à ulterior selecção embrionária, no outro está o da intervenção nas células germinais humanas.

⁸ *Vid.* sobre o debate em torno do estatuto ético/jurídico do embrião humano NUNES, Rui (1996), “The Status of the Human Embryo and the Foetus” in *Proceedings of the Third Symposium on Bioethics – Medically Assisted Procreation and the Protection of the Human Embryo*, Strasbourg: Council of Europe, página 70.

⁹ Basta atentar na quantidade de projectos de diploma que foram apresentados e discutidos na matéria nos últimos vinte anos. A divisão da sociedade portuguesa em matéria do estatuto jurídico do embrião gerado *in vitro* e não implantado foi, por exemplo, reconhecida no veto presidencial do Decreto n.º 415/VII que regula as técnicas de procriação medicamente assistida, aprovado pela Assembleia da República em 17 de Junho de 1999. Cf. *Mensagem do Sr. Presidente da República fundamentando o veto por inconstitucionalidade que exerceu e devolvendo o decreto para reapreciação*, publicada no Diário da Assembleia da República, II Série-A, n.º 82, de 3 de Agosto de 1999, página 2136. *Vid.*, ainda, na matéria, MELO, Helena Pereira de (2001), “O Embrião e o Direito” in *A Ética e o Direito no Início da Vida Humana* (coord.: Rui Nunes e Helena Melo), Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto, página 157 e seguintes.

¹⁰ Cf., por exemplo, a Loi n.º 2004-800 du 6 août relative à la bioéthique, e a Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida, na redacção que lhe foi dada pela Ley 45/2003, de 21 de noviembre. Cf., sobre este ponto, KNOPPERS, Bartha Maria (1996), “L’Encadrement Juridique en Droit Comparé” in *L’Embryon Humain Approche Multidisciplinaire* (coordenador: Brigitte Feuillet-Le Mintier), Paris: Economica, página 83 e seguintes, e LEE, Robert G., e MORGAN, Derek (2001), *Human Fertilisation and Embryology, Regulating the Reproductive Revolution*, London: Blackstone Press, página 23 e seguintes.

Essa intervenção pode ser feita com intuítos terapêuticos (e teremos a terapia génica germinal) ou com fins não terapêuticos (e teremos a engenharia genética de melhoramento germinal)¹¹. As questões que suscitam no plano ético/jurídico são distintas das colocadas pelo diagnóstico genético pré-implantação, uma vez que se num caso se está a proceder a um simples diagnóstico, no outro se está a alterar a constituição genética do indivíduo sobre o qual incide, com consequências em larga medida imprevisíveis para as gerações futuras¹².

A terapia génica germinal e a engenharia genética de melhoramento já são proibidas no nosso país, por força do disposto no artigo 8.º da Lei sobre Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde, a Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, pelo que se nos afigura desnecessária a reiteração dessa proibição num novo diploma legislativo.

Se analisarmos o articulado do projecto de diploma concluiremos que se encontra dividido em sete capítulos intitulados, respectivamente, “Disposições Gerais”, “Aplicações das técnicas de DGPI”, “Condições para a utilização das técnicas de DGPI”, “Organismo regulador da aplicação de técnicas de DGPI”, “Intervenções na linha germinativa”, “Disposições penais” e “Disposições finais”.

2. 1. AS “DISPOSIÇÕES GERAIS”

Neste capítulo procede-se à definição do campo de aplicação material do diploma. Apenas se faz, no entanto, referência ao DGPI e às condições em que o mesmo se deve efectuar. A boa técnica legislativa parece impor que, num capítulo com a epígrafe deste, se faça igualmente referência às intervenções nas células da linha germinativa, uma vez que é pretensão dos Autores do projecto que este se venha a aplicar também a estas.

Se considerarmos o texto dos artigos que integram este capítulo, concluímos estarem neles contidas soluções com as quais concordamos e outras que nos suscitam dificuldades nos planos ético e jurídico.

Assim, concordamos que o DGPI seja realizado sob a responsabilidade e directa vigilância de um médico especialista em Genética, isto é, que seja qualificado, no plano jurídico como um acto médico. Estamos igualmente de acordo quanto à exigência de a realização deste tipo de diagnóstico ser precedida de aconselhamento genético, o que

¹¹ *Vid.*, na matéria, ARCHER, Luís (1996), “Terapia Génica e Engenharia Genética de Melhoramento” in *Bioética* (coordenadores: Luís Archer, Jorge Biscaia e Walter Osswald), Lisboa e São Paulo: Editorial Verbo, página 236 e seguintes, e NUNES, Rui (1998), “Dimensões Éticas da Terapia Génica” in *Actas do IV Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*, Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros, Imprensa Nacional Casa da Moeda, páginas 133 e seguintes.

¹² *Vid.*, na matéria, FIGUEIREDO, Helena Maria Vieira de Sá (2005), *A Procriação Medicamente Assistida e as Gerações Futuras*, Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto.

aliás já resulta de diversos textos jurídicos internacionais¹³ emanados de órgãos competentes de organizações das quais Portugal é membro. Esta exigência consta também do 17.º, n.º 3, da Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, pelo que se pode discutir se é necessário reiterá-la noutra diploma legislativo que venha a ser adoptado na matéria em análise.

Suscita-nos, porém, as maiores dificuldades a referência à finalidade deste tipo de diagnóstico, no artigo 2.º do projecto em análise, a de escolher os “embriões não portadores de anomalia grave”. Recorre-se aqui a um conceito indeterminado, que terá de ser preenchido, segundo o proposto pelos Autores do diploma, pelo médico que propõe a realização do diagnóstico.

Ora, quando se pode qualificar uma anomalia genética como “grave”? O texto determina que uma doença genética grave é uma doença que “cause morte prematura ou sofrimento prolongado”. Como definir que uma morte é prematura? Aceitar esta ideia não implica aceitar uma outra, a de que uma vida só é digna de ser vivida se estiver geneticamente programada para durar mais de X anos? Como conciliá-la com os rápidos e espantosos progressos da Medicina que tornaram curáveis doenças que ainda há poucas décadas eram de prognóstico fatal? Quem decide o que constitui “sofrimento prolongado”? O médico, os progenitores biológicos? Esta decisão não supõe o apelo ao questionável conceito de “qualidade de vida”? Como permitir que alguém decida que outrem não deve viver porque é portador de um gene(s) associado a uma doença ou deficiência, sem saber se essa pessoa teria preferido viver ainda que doente ou deficiente? Que mensagem transmite essa decisão aos portadores dessa doença ou deficiência que já nasceram¹⁴? A de que deveriam ter sido atempadamente não implantados, isto é, eliminados?

Não existe consenso na nossa sociedade relativamente à resposta a dar a estas questões. Parte da Doutrina¹⁵ afirmará que não se devem implantar embriões portadores de genes associados a doença ou deficiência porque o nascituro é titular do direito a não nascer doente ou deficiente e porque os seus progenitores são titulares do direito a terem uma descendência sã. Quais os limites destes pretensos direitos? Não nascer doente ou deficiente significa não se sofrer do Síndrome de Lesh-Nyhan, não se ter um braço deformado¹⁶, ou não se ter um lábio leporino?

¹³ Cf., nomeadamente, a Recomendação N.º R (90) 13 do Comité de Ministros aos Estados-membros do Conselho da Europa sobre rastreio genético pré-natal, diagnóstico genético pré-natal e o aconselhamento genético que se lhes encontra associado, de 21 de Junho de 1990.

¹⁴ Esta questão é, por exemplo, colocada por BILL ALBERT, perito de Bioética da DISABLED PEOPLES' INTERNATIONAL. Cf. ALBERT, Bill (2002), “Direitos Humanos e Bioética” in *Livro Branco Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência, Da Utopia à Realidade*, Lisboa: Associação Portuguesa de Deficientes, página 43 e seguintes.

¹⁵ Vid., neste sentido, STEINBOCK, Bonnie (1992), *Life Before Birth, The Moral and Legal Status of Embryos and Foetuses*, Oxford: Oxford University Press, página 114 e seguintes.

¹⁶ A questão da indemnização do dano da vida (de não haver sido oportunamente abortado) por se ser portador de uma malformação congénita num braço colocou-se no Acórdão do Cour de Cassation francês n.º 480, de 13 de Julho de 2001. Esta sentença encontra-se disponível em: <http://www.courdecassation.fr/arrets/visu.cfm?num=1138>

Deve realçar-se que outra parte da Doutrina¹⁷ considera ser a não implantação de um embrião porque portador de doença ou deficiência um inaceitável atentado à sua dignidade de ser humano. Uma instrumentalização do embrião em ordem a um fim que lhe é estranho: o desejo dos seus progenitores biológicos de não terem um filho doente ou deficiente, em terem uma criança que corresponda a um modelo físico pré-determinado e socialmente valorizado.

Nesta última perspectiva, o DGPI constitui uma técnica útil e de utilização legítima se tiver por objectivo a ulterior terapia génica em benefício do embrião, quando esta for exequível. Aliás a admissibilidade destes testes enquanto realizados com a finalidade de se obter informação genética sobre o embrião, já se encontra reconhecida na Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro¹⁸.

Caso venha a ser considerada lícita a utilização do DGPI para seleccionar embriões, implantando uns e destinando outros à investigação científica ou à destruição, o argumento principal deve ser o respeito pela autonomia reprodutiva do casal em risco genético. De facto, é neste quadro que se fundamenta a legitimidade deste diagnóstico ou seja, do juízo que os pais farão das circunstâncias em que será possível ou não criar uma criança portadora de deficiência ou doença.

No entanto, não ignoramos que, a partir do momento em que se dispõem de vários embriões gerados *in vitro* e se procede à análise destes, o médico tenderá a optar pela implantação dos “melhor(es)” e não pela transferência dos que têm anomalias genéticas, ou mesmo pela correcção, pela terapia génica, das anomalias genéticas destes.

2.2. AS “APLICAÇÕES DAS TÉCNICAS DE DGPI”

Neste capítulo determina-se quem pode recorrer ao DGPI e quais as indicações médicas específicas para o efeito. Elencam-se ainda, taxativamente, as aplicações proibidas deste diagnóstico.

No que concerne aos destinatários deste tipo de diagnóstico parece-nos correcta a solução proposta pelo Bloco de Esquerda: as pessoas pertencentes a famílias com alterações genéticas associadas a doença.

Coloca-se uma vez mais o problema de definir o que entender por doença “grave”, problema esse que também se coloca na aplicação do artigo 142.º, n.º 1, alínea c) do Código Penal onde se exclui a punibilidade do aborto eugénico. Neste artigo determina-se não ser punível a interrupção da gravidez quando “houver seguros motivos para

¹⁷ Vid., por todos, GOUVEIA, Jorge Bacelar (1998), “Pela Dignidade do Ser Humano Não Nascido” *in Vida e Direito Reflexões sobre um Referendo* (coordenadores: Jorge Bacelar Gouveia e Henrique Mota), Cascais: Principia, página 73 e seguintes, e LOUREIRO, João Carlos Simões Gonçalves (1997), “Tomemos a Sério os Direitos do Embrião e do Feto”, *Cadernos de Bio-Ética*, n.º 14, Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bioética, página 28 e seguintes.

¹⁸ Cf. o art. 10.º desta Lei.

prever que o nascituro virá a sofrer, de forma incurável, de doença grave ou malformação congénita (...)"¹⁹.

Neste caso, e ao contrário do que sucede com o abortamento terapêutico, não existe qualquer conflito entre a vida intra-uterina e o direito à vida ou à integridade pessoal da mulher grávida. A vida intra-uterina é sacrificada apenas porque a mãe não deseja ter um filho doente ou deficiente, porque não considera a vida deste digna de ser vivida. Ou, porque não dispõe de recursos no plano económico e social que lhe permitam educar o filho. É inegavelmente dispendioso o tratamento médico e a educação de uma criança “diferente” porque portadora de doença ou de deficiência. Em vez de a comunidade permitir que neste caso a mãe possa optar por destruir o feto, não seria preferível dar-lhe uma mais intensa protecção no plano dos direitos económicos e sociais?

Parece-nos, no entanto, indiscutível e necessário que o legislador português defina, de forma coerente, a protecção a dispensar à vida humana desde o momento da fertilização até ao momento da morte. Actualmente existe a definição de um regime jurídico expresso para o aborto (que apenas se aplica à vida intra-uterina), para o infanticídio e para o homicídio.

O embrião humano no período que medeia entre a sua fertilização *in vitro* e a sua implantação *in utero* não é objecto de tutela jurídica específica. Essa tutela será mais ou menos intensa consoante o estatuto que lhe seja atribuído no plano ético/jurídico: o de pessoa ou o de coisa.

Não existe um único conceito de pessoa na sociedade portuguesa, mas sim múltiplos, valorizando uns a pertença à espécie humana, outros a capacidade para sentir o sofrimento, outros a racionalidade... Consoante o estatuto de pessoa de que se parta no plano filosófico, diferente será a solução proposta, no plano jurídico, para o estatuto do embrião *in vitro*. Embora os dados recentes da Biologia (que revelam que desde o momento da fertilização existe um novo organismo humano ao qual se forem asseguradas as necessárias condições sobreviverá ao longo da gestação, após o nascimento e até à morte²⁰) sejam importantes na definição do estatuto a atribuir ao embrião, eles não são decisivos, porque são “lidos” à luz da concepção de pessoa de que parta o intérprete²¹.

¹⁹ Vid., na matéria, BELEZA, Maria Teresa Pizarro Couceiro (1998), “Prefácio” in MAGALHÃES, José (1998), *Penalizar ou Despenalizar o Aborto? Elementos de Reflexão*, Lisboa: Quetzal Editores, página 9 e seguintes.

²⁰ Vid., na matéria, REGATEIRO, Fernando J. (2003), *Manual de Genética Médica*, Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, página 307 e seguintes.

²¹ Cf., sobre esta questão, FORD, Norman M. (1991), *When Did I Begin? Conception of the Human Individual in History, Philosophy and Science*, Cambridge: Cambridge University Press, página 102 e seguintes, e KUHSE, Helga e SINGER, Peter (2002), “The Moral Status of the Embryo” in *Unsanctifying Human Life, Essays on Ethics* (coordenadora: Helga Kuhse), Oxford: Blackwell Publishers, página 181 e seguintes.

Não é possível encontrar uma solução única para o problema do estatuto do embrião na Biologia ou na Filosofia²². Logo, o legislador, na lei a adoptar terá necessariamente de optar por uma escala de valores, inerente a uma das concepções filosóficas de pessoa. E a lei assegurará uma protecção completamente diferente ao embrião consoante o considere pessoa ou não pessoa – logo, coisa, atenta a *summa divisio* que há dois mil anos existe nos Direitos ocidentais.

É exactamente por não existir consenso quanto à resposta a dar à questão do estatuto ontológico do embrião que não tem sido possível na nossa sociedade legislar em matéria do seu estatuto jurídico e logo, das técnicas que sobre ele podem incidir.

O projecto em análise ao permitir a selecção dos embriões “saudáveis” e a não implantação e ulterior destruição dos embriões portadores de doença grave está a atribuir ao embrião um estatuto que não é o de pessoa. Esta solução é aceite por parte da sociedade portuguesa e pode encontrar apoio no enquadramento jurídico do aborto eugénico, na medida em que o legislador penal declara não punível o sacrifício integral da vida humana intra-uterina apenas porque doente ou deficiente.

Outros sectores da sociedade portuguesa consideram-na ilegítima, por ofensiva da eminente dignidade humana do ser embrionário. Tudo se reconduz, em última análise, à resposta dada à questão: é a pertença à espécie humana condição necessária e suficiente para a atribuição, no plano jurídico, da inclusão na esfera protectora da dignidade humana?

Respondemos afirmativamente a esta questão. Outros grupos, entre os quais se inserem os membros da força política que elaborou o diploma em análise, respondem negativamente. Importante é realçar não ser possível qualquer espécie de denominador mínimo comum na matéria: ou se opta por atribuir o estatuto de pessoa ao embrião e não será, em regra, lícito destruí-lo, ou se opta por não lhe atribuir esse estatuto e essa destruição poderá ser considerada perfeitamente lícita. Não se pode é optar por destruí-lo “parcialmente”, uma vez que o bem jurídico vida é, todo ele, núcleo essencial.

Esta impossibilidade de alcançar um consenso mínimo na matéria foi aliás reconhecida pelo Conselho da Europa, limitando-se a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina²³ a determinar, no artigo 18.º que é proibida a criação de embriões para fins de investigação e que quando a pesquisa em embriões *in vitro* for admitida pela legislação nacional, esta garantirá uma adequada protecção ao embrião. Ficou, pois,

²² *Vid.* na matéria, por exemplo, o Parecer da ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA (2005), *Parecer N.º P/01/APB/05 sobre a Utilização de Embriões Humanos em Investigação Científica* (relator: Rui Nunes), disponível em: <http://www.apbioetica.org>

²³ Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, aberta à assinatura dos Estados-membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e aprovada, para ratificação, pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro.

remetida para um ulterior protocolo a este tratado a resolução do problema do estatuto jurídico do embrião²⁴.

Regressando à análise do projecto de diploma, as “indicações mais habituais” para se recorrer ao diagnóstico genético pré-implantação, constantes no n.º 3 do artigo 3.º, coincidem, em larga medida, com as constantes no Despacho ministerial 5411/97 (2.ª série), publicado no Diário da República, II Série, n.º 180.º, de 6 de Agosto de 1997 e correspondem, portanto, à prática corrente dos nossos laboratórios na matéria.

A inexistência de uma lista que taxativamente defina as patologias que justificasse o recurso a este tipo de diagnóstico já se encontra legalmente prevista no artigo 17.º, n.º 1 da Lei sobre informação genética pessoal e informação de saúde, pelo que nos parece inútil a sua repetição no texto do diploma a aprovar. A impossibilidade de elaboração dessa lista funda-se quer no progresso da Medicina, que rapidamente a tornaria desactualizada, quer na preocupação de evitar práticas eugénicas, como as realizadas em Chipre, com a erradicação da Talassemia β .

No número quatro deste artigo prevê-se a possibilidade da selecção de embriões para compatibilidade imunológica com um irmão doente. Esta questão já se colocou num centro de procriação medicamente assistida no nosso país²⁵. Constituirá esta selecção uma instrumentalização da criança a nascer, que não é desejada em si mesma, mas como meio para salvar a vida do irmão? Parece-nos que não, uma vez que pelo facto de ser “útil” o seu nascimento à saúde e vida do irmão, tal não significa que a criança não seja também desejada em si mesma. Acresce que muitas vezes, pela procriação natural, as crianças também não são concebidas como fins em si mesmas, mas como meio de propagar os genes dos seus progenitores, como forma de assegurar a transmissão do património à geração seguinte...

Grave, nesta situação, no nosso ponto de vista, é o destino a dar aos embriões não seleccionados: serão ulteriormente também implantados no útero da mãe biológica, ou dados em adopção pré-natal a uma mulher infértil que os aceite gerar? Aliás, e como referimos, não é a realização do DGPI que nos suscita dúvidas quanto à sua licitude, mas sim a ulterior selecção embrionária efectuada com base na informação sobre a constituição genética do embrião facultada por aquele diagnóstico.

Uma das finalidades proibidas, no texto do projecto em análise, é a utilização deste diagnóstico para fins de selecção dos embriões em função do sexo, salvo no caso “em que haja risco elevado de doença genética ligada ao sexo, e para a qual não seja ainda possível a detecção directa por diagnóstico pré-implantação”²⁶.

²⁴ Vid., sobre este ponto, SERRÃO, Daniel (2003), “O Estatuto Moral do Embrião: a Posição do Conselho da Europa” in *Bioética: Poder e Injustiça* (coordenador: Volnei Garrafa e Leo Pessini), São Paulo: Sociedade Brasileira de Bioética e Edições Loyola, página 153 e seguintes.

²⁵ Vid., na matéria, OLIVEIRA, Guilherme de (2005), “Um Caso de Selecção de Embriões”, *Temas de Direito da Medicina*, vol. 1, 2ª ed. rev., Coimbra: Coimbra Editora, página 277 e seguintes.

²⁶ Cf. o art. 4.º do projecto em análise. Sobre a selecção sexual no âmbito do diagnóstico genético pré-implantação vid. NUNES, Rui Manuel Lopes (1995), *Questões Éticas do Diagnóstico Pré-Natal da Doença Genética*, Porto: edição do Autor, página 82 e seguintes.

Actualmente é prática corrente a determinação do sexo fetal através do recurso à ultrasonografia. Na verdade, é uma das questões que os futuros pais colocam de imediato ao médico obstetra no início de uma nova gravidez. Contudo, o facto de ser possível não tem implicado, pelo menos no mundo ocidental, que os progenitores decidam interromper voluntariamente a gravidez apenas com o objectivo de seleccionar intencionalmente o sexo do seu filho. O panorama pode ser alterado a curto prazo, dado que, no âmbito do DGPI, a determinação do sexo é feita antes da transferência do embrião *in utero*, pelo que não se coloca a questão do abortamento. Mas, em causa não está apenas a problemática de seleccionar vidas que valem ou não a pena serem vividas. Está em causa a própria essência da dignidade humana, dado que a selecção sexual questiona o princípio fundamental de igualdade entre os sexos.

Se uma sociedade entendesse que um dos sexos era mais “valorizável” do que outro, e se a selecção sexual fosse feita em larga escala, como acontece actualmente na Índia, tal poderia conduzir, com facilidade, a um desequilíbrio numérico entre ambos os sexos, pondo em risco a estabilidade e a coesão sociais. A escolha sexual do embrião trouxe, em todo o caso, alguns presumíveis benefícios, como seja a possibilidade de prevenir a ocorrência de doenças genéticas ligadas ao cromossoma X (hemofilia, distrofia muscular de Duchenne,...). Na opinião de alguns autores, pode, inclusivamente, contribuir para a diminuição do número total de abortamentos, dado que, em famílias de alto risco, grande parte dos progenitores opta pela interrupção de gravidez de fetos do sexo masculino.

A utilização das técnicas de procriação medicamente assistida para escolher o sexo da criança a nascer, salvo para evitar doenças hereditárias graves ligadas ao sexo, é já proibida em Portugal por força do disposto no artigo 14.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina que constitui parte integrante do nosso ordenamento jurídico²⁷. A definição das doenças hereditárias graves abrangidas por esta proibição incumbe ao legislador nacional²⁸.

A utilidade de reiterar esta norma convencional numa norma legislativa reside no facto de a sua violação não ser, actualmente, acompanhada de qualquer sanção, o que poderia ser colmatado pelo legislador interno.

Proíbe-se igualmente, no projecto em estudo, o recurso ao DGPI para “a escolha ou melhoramento de outras características não-médicas do nascituro”. Coloca-se aqui a questão de saber o que são “características não-médicas” e a quem incumbe a sua definição. Por exemplo, a altura, no caso do nanismo, é uma característica não médica? Não existindo a doença em si e por si, mas sendo o resultado de uma construção feita pelos discursos médico, científico e social, não poderá qualquer característica considerada ser considerada como “médica” ou “não-médica” em função da sociedade em causa e do estágio de evolução dos seus conhecimentos científicos? É ao discurso

²⁷ Cf. o art. 8.º da Constituição da República Portuguesa, de 2 de Abril de 1976.

²⁸ Vid. CONSEIL DE L'EUROPE (1997), *Rapport Explicatif à la Convention pour la Protection des Droits de L'Homme et de la Dignité de L'Être Humain à L'Égard des Applications de la Biologie et de la Médecine: Convention sur les Droits de L'Homme et la Biomédecine*, Conseil de L'Europe: Strasbourg, página 21.

médico que incumbe a definição das características médicas com base nas quais se decidirá quem irá ou não ser implantado e nascer, ou à sociedade no seu conjunto?

É exactamente esta última questão que se coloca na alínea seguinte do artigo do projecto em análise, a que proíbe o recurso ao DGPI para seleccionar embriões “com vista à obtenção de crianças que venham a ter a mesma doença que um ou ambos os progenitores”. Alguns autores classificam esta intervenção como “disgenismo”²⁹ que, em princípio, é eticamente inaceitável.

Este problema colocou-se, por exemplo, com a Comunidade Surda, nos Estados Unidos da América que pretendia recorrer ao diagnóstico da surdez profunda geneticamente determinada para assegurar que o embrião a implantar nasceria surdo, como os seus progenitores. Os Surdos fundavam e fundam a sua pretensão no facto de constituírem uma minoria linguística e cultural³⁰, sendo, portanto, pessoas diferentes e não deficientes. Se a surdez não é uma deficiência e permite uma melhor integração na comunidade surda, porque não permitir aos Surdos terem filhos Surdos? Não estará aqui bem nítida uma forma de domínio da maioria ouvinte sobre a minoria surda, ao pretender, através da lei, impor que ser-se ouvinte é preferível a ser-se surdo? Parece-nos que aqui reside o cerne da questão da definição dos critérios que presidem à selecção embrionária: como definir o que é uma constituição genética “boa” e logo a “normal” e uma constituição genética “má” e logo “anormal”? Existem critérios aceites por todo o corpo social que possam ser aplicados na matéria? E ainda que existam será lícito, numa ordem jurídica assente no valor da dignidade humana, seleccionar os embriões em função da sua constituição biológica?

O problema do critério que preside à selecção embrionária e da arbitrariedade inerente à sua definição seja ela qual for, está subjacente à restrição formulada na última alínea do artigo em análise, o 4.º, com a qual concordamos. No entanto, fica a questão já referida de saber se, sempre que há fertilização *in vitro* e atenta a limitação do número de embriões a implantar (dados os riscos de uma gravidez múltipla para a saúde da mãe e dos fetos) não se seleccionará o embrião “melhor”, no sentido de ser aquele que parecer apresentar características que lhe darão maior viabilidade.

2.3. AS “CONDIÇÕES PARA A UTILIZAÇÃO DE TÉCNICAS DE DGPI”

A generalidade das soluções propostas neste capítulo corresponde a concretizações, na matéria em apreço, das regras gerais que regem o bom exercício da Medicina.

Assim sucede com a exigência formulada no artigo 5.º do projecto em análise de que as técnicas de procriação medicamente assistida em geral, e de DGPI, em particular, apenas possam ser aplicadas em estabelecimentos públicos ou privados, devidamente

²⁹ *Vid.*, NUNES, Rui (2006), “Deafness, Genetics and Dysgenics” in *Medicine, Health Care and Philosophy* 9, páginas 25 a 31.

³⁰ Pode neste sentido invocar-se o artigo 74.º, n.º 2, alínea h) da Constituição da República Portuguesa, pelo qual incumbe ao Estado na realização da política de ensino “proteger e valorizar a língua gestual portuguesa, enquanto expressão cultural e instrumento de acesso à educação e da igualdade de oportunidades”.

autorizados para o efeito pelo Ministério da Saúde. No que respeita às técnicas de procriação medicamente assistida em geral, essa exigência já consta do Decreto n.º 319/86, de 25 de Setembro³¹, cuja exequibilidade se encontra, no entanto, comprometida, atenta a não publicação de diploma que o regulamente.

A existência, nesses centros, de uma equipa multidisciplinar que aplique o aludido diagnóstico, também corresponde às recomendações formuladas na matéria pelo Conselho da Europa, bem como à prática corrente no nosso país. Apenas acrescentaríamos, à redacção proposta para o artigo 5.º, número 3, do diploma a adoptar, a palavra “nomeadamente” a seguir a “inclua”. Com efeito, há outros profissionais cuja actividade é útil ou mesmo indispensável para a realização deste diagnóstico.

Essencial parece-nos também a certificação da qualidade e acreditação periódicas daqueles centros, propostas no número 4 do artigo em análise, que se obedecerem a padrões internacionalmente estabelecidos de aferição da qualidade permitirão certificar a excelente qualidade dos serviços prestados em Portugal.

De igual modo nos parece correcta a solução proposta no artigo 6.º de competir ao médico a decisão de propor (ou não) a utilização de uma determinada técnica. Esta regra corresponde aliás a uma norma deontológica³² e, a menos que se aceitasse um exercício *self service* da Medicina, é a única legítima: o médico goza da liberdade de diagnóstico e de terapêutica, que deve ser exercida no respeito pelo direito do doente à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde³³.

A regra da confidencialidade consagrada no artigo 9.º do projecto também corresponde à concretização de uma norma que vigora para a prestação de cuidados de saúde em geral: a da obrigação de sigilo profissional por parte do pessoal de saúde³⁴, correlativa do direito à confidencialidade da pessoa em situação de doença³⁵.

O mesmo se pode afirmar relativamente ao direito das pessoas que recorrem a estas técnicas a uma informação detalhada que lhes permita prestar um consentimento sério, livre e esclarecido³⁶ e ao dever de informarem o pessoal de saúde a cujos serviços recorrem sobre o seu estado de saúde³⁷.

³¹ Cf. o artigo 1.º do Decreto-Lei n.º 319/86, de 25 de Setembro.

³² Cf. o artigo 28.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos, publicado na *Revista da Ordem dos Médicos*, n.º 3/85, de Março de 1985.

³³ *Vid.*, nomeadamente, o artigo 30.º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde, elaborada pela Entidade Reguladora da Saúde em Junho de 2005.

³⁴ Cf., neste sentido, o princípio 12.º da Recomendação 13 (1990) sobre o Rastreamento Genético, o Diagnóstico Genético Pré-natal e o respectivo Aconselhamento Genético e o artigo 15.º da Lei n.º 3/84, de 24 de Março.

³⁵ Cf. a Base XIV, n.º 1, alínea d), da Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, Lei de Bases da Saúde e o artigo 36.º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde.

³⁶ Cf. os artigos 38.º, 156.º e 157.º do Código Penal, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 400/82, de 23 de Setembro, e a Base XIV, n.º 1, da Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto.

³⁷ Cf. a Base XIV, n.º 2, alínea c), da Lei de Bases da Saúde.

Deste capítulo apenas nos suscitam dificuldades as soluções propostas nos artigos 7.º (“Destino dos embriões”) e 8.º (“Consentimento para o DGPI”) cuja ordem sequencial no articulado alteraríamos.

Começando, deste modo, pela análise do artigo 8.º, parece-nos correcta a exigência do consentimento da mulher quanto ao número de embriões a implantar no seu útero. Mais uma vez estamos perante uma aplicação específica de uma regra geral, a da prévia obtenção do consentimento do paciente para a realização de uma intervenção médica³⁸. Maiores dúvidas nos oferece, no entanto, a exigência do consentimento, para o efeito, do outro membro do casal. Essa exigência pode entrar em contradição com o disposto no número 10, número 1, do projecto, uma vez que o outro membro do casal pode não existir. Não é também, conforme, com a filosofia subjacente à lei em vigor em matéria de interrupção voluntária da gravidez não punível, para a qual não se exige o consentimento do pai do feto³⁹. De salientar ainda que não se vislumbra solução, no projecto em análise, para as situações em que a mãe não consinta na implantação de um embrião e o pai a deseje.

O número 3 do artigo 8.º estabelece um prazo máximo de criopreservação dos embriões excedentários, o que talvez pudesse ser deixado às *leges artis*, atenta a diversidade de prazos proposta na matéria. Determina, igualmente, que os progenitores biológicos devem decidir, dentro das opções definidas na lei, qual o destino a dar a esses embriões. A definição dessas opções parece ser remetida para um diploma legal a adoptar posteriormente, limitando-se o projecto em análise a prever expressamente a posterior implantação desses embriões supra-numerários no útero da mãe biológica, se viáveis, ou a sua destruição ou utilização em investigação científica, se inviáveis.

A principal questão que se coloca na matéria, é a de saber que poderes exercitam os progenitores biológicos em relação ao embrião. Uma vez mais a questão do estatuto jurídico do embrião é decisiva na matéria: se o embrião for considerado um produto biológico dos pais, estes detêm um direito de propriedade sobre ele, se for considerado um nascituro, compete-lhes exercer o poder paternal, no interesse superior do filho a nascer.

Há soluções propostas neste projecto em que o melhor interesse do embrião é assegurado, nomeadamente a que prevê a possibilidade da sua ulterior implantação uterina. Outras não o asseguram: por exemplo, a que permite a sua utilização para fins de investigação, com frequência destrutiva. No entanto e como acima dissemos, parece-nos que o problema do destino a dar aos embriões excedentários terá de ser solucionado de forma coerente e num único diploma, sob pena de menor clareza e eficácia do regime a adoptar.

Finalizando a análise deste capítulo, o artigo 10.º determina que podem recorrer ao DGPI mulheres maiores e com plena capacidade de direitos. Concordamos com esta solução uma vez que nos parece, pela gravidade das questões éticas que suscita, que apenas poderão ser beneficiárias das técnicas de procriação medicamente assistida em geral,

³⁸ Cf. o artigo 156.º do Código Penal.

³⁹ Cf. o artigo 142.º do Código Penal.

peças com a necessária maturidade para compreender o seu alcance e sentido. Embora a idade não seja necessariamente sinónimo de maturidade, consideramos que a equiparação entre a maioridade para efeitos de reprodução assistida e a maioridade civil⁴⁰ é de aplaudir.

Quanto à possibilidade de mulheres sós acederem às técnicas de procriação medicamente assistida não decorrerá a mesma da proibição da discriminação negativa em razão da orientação sexual consagrada no artigo 13.º, número 2, da Constituição?

Neste artigo 10.º prevê-se ainda a comparticipação pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS) ou a cobertura integral pelos seguros de saúde dos custos inerentes ao DGPI. Se este for efectuado no interesse do embrião constituirá um acto de diagnóstico indispensável a uma ulterior terapêutica, pelo que cai no âmbito do seu direito à protecção da saúde e à assistência médica e medicamentosa reconhecido em diversos textos jurídicos nacionais⁴¹ e internacionais⁴².

Porém, parece ser desproporcionada a pretensão de uma comparticipação total pelo SNS face à escassez de recursos existente neste sector de actividade. Em especial, quando é questionada a sustentabilidade económica e financeira do serviço público de saúde. Se por um lado, casais pertencentes aos estratos mais desfavorecidos da sociedade não devem ser preteridos no acesso a esta tecnologia, existem outras modalidades de diagnóstico e tratamento claramente prioritárias, nomeadamente o tratamento do cancro ou esquemas de vacinação obrigatória.

Assim, somos de parecer que estas técnicas devem ser incluídas no âmbito da prestação pública de saúde apenas e tão só no limite dos recursos humanos, materiais e tecnológicos existentes. Ainda que devam ser claras e transparentes as razões pelas quais uma instituição, em particular, não tem recursos para oferecer este tipo de serviço (*public accountability*).

Não nos merece aplauso, também, a sugestão de que os seguros de saúde devem ser obrigados a participar totalmente este tipo de diagnóstico. Como é do conhecimento geral, está em causa uma relação contratual entre duas partes, não sendo o objectivo das empresas que se dedicam ao sector segurador a promoção da equidade no acesso à saúde. Mais ainda, quando se trata de um bem hierarquicamente inferior na escala de prioridades da saúde. Por este motivos, deve em nossa opinião ser retirada qualquer alusão à actividade seguradora neste diploma legal, sendo a questão remetida para a autonomia contratual das partes que celebram o contrato.

⁴⁰ Cf. os artigos 122.º e 132.º do Código Civil, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 47 344, de 25 de Novembro de 1966.

⁴¹ Cf. o artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa e a Base I, n.º 1, da Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto.

⁴² Cf. o § 11.º da Parte I e o artigo 11.º da Parte II da Carta Social Europeia Revista, aberta à assinatura em 3 de Maio de 1996 e o artigo 12.º do Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais, aberto à assinatura dos Estados-membros das Nações Unidas em 16 de Dezembro de 1966, e aprovado para ratificação pela Lei n.º 45/78, de 11 de Julho.

2.4. O “ORGANISMO REGULADOR DA APLICAÇÃO DE TÉCNICAS DE DGPI”

Dentro do gosto nacional de criar comissões – bem patente nos projectos actualmente em discussão na Assembleia da República em matéria de procriação medicamente assistida⁴³ – o projecto em estudo prevê, no artigo 12.º, a criação de uma Comissão Nacional para a Procriação Medicamente Assistida.

Propõe-se a criação no âmbito do Ministério da Saúde de uma comissão pluridisciplinar com funções sobretudo consultivas. Na medida em que compete ao Ministro da Saúde nomear o seu presidente e vice-presidente bem como designar, após ouvidas algumas entidades, os seus membros, parece-nos que existe um risco de politização excessiva da actividade da Comissão – que tenderá a apoiar a política, no plano da procriação medicamente assistida, do governo que a designou, e a não actuar com a independência que seria necessária numa matéria tão sensível que envolve os direitos fundamentais dos cidadãos. Exactamente por esse motivo nos parece faltar no elenco das entidades a serem consultadas pelo Ministro da Saúde para efeitos da constituição desta comissão, a referência à Ordem dos Advogados e à Ordem dos Enfermeiros.

Não é indicada a duração do mandato dos membros da Comissão sendo que as comissões em regra são temporárias, nem se a sua função é ou não remunerada. Não seria preferível, em vez de se proceder à constituição de uma comissão, atribuir as competências de natureza técnica previstas no diploma a uma das unidades orgânicas já existentes do Ministério da Saúde, atento o carácter de relativa permanência e predominantemente técnico destas?

Algumas das funções atribuídas à comissão a criar por este projecto suscitam-nos dificuldades – nomeadamente as previstas nas alíneas d), j) e k) do número dois do artigo 12.º. Na alínea d) não se refere a competência a nível deontológico, de outras ordens profissionais, como a dos Biólogos e a dos Enfermeiros. Não conseguimos também entender como será possível que uma comissão possa “verificar a aplicação de códigos de boas práticas médicas” nos centros de procriação medicamente assistida, atenta a dificuldade inerente a essa verificação, em regra a fazer casuisticamente.

A alínea k) refere-se igualmente a normas deontológicas: o respeito pela confidencialidade das informações prestadas e pela privacidade das pessoas que recorrem a estas técnicas. Como pode, mais uma vez, assumir uma comissão a função

⁴³ São eles: o Projecto de Lei 141/X/1 que regula as aplicações médicas da procriação assistida, apresentado pelo Bloco de Esquerda em 19 de Julho de 2005, o Projecto de Lei 151/IX/1 que regula as técnicas de procriação medicamente assistida, apresentado pelo Partido Socialista em 28 do mesmo mês, o Projecto de Lei 172/X/1 que regula as técnicas de procriação medicamente assistida, apresentado pelo Partido Comunista Português em 6 de Outubro de 2005, e o Projecto de Lei 176/X/1, de 14 de Outubro, da autoria do Partido Social Democrata. Sobre a análise comparativa das competências dos conselhos previstos em cada projecto *vid.* ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA (2005), *Relatório/Parecer N.º P/03/APB/05 sobre Procriação Medicamente Assistida* (relatores: Rui Nunes, Helena Melo), disponível em: <http://www.apbioetica.org>

de garante da confidencialidade e da privacidade, se isso, em larga medida, depende do bom exercício da profissão por parte de cada profissional de saúde?

Questão semelhante, de exequibilidade prática, coloca-se relativamente ao disposto na alínea j). Como pode um órgão desprovido de poder judicial ou administrativo resolver, de forma satisfatória, as queixas dos utentes? Ainda que o pudesse teria legitimidade para tal?

A principal questão que se nos coloca em matéria das atribuições desta comissão, é exactamente a da sua legitimidade democrática. Porque reconhecer a meia dúzia de indivíduos, em quem ninguém votou, capacidade para se pronunciar sobre questões que não são puramente técnicas (por exemplo, assumindo funções de avaliação e recomendação legislativas) e que incidem sobre os direitos, liberdades e garantias dos cidadãos?

Prevê-se ainda, no artigo 13.º do projecto n.º 140/X/1, que esta Comissão defina as regras a que deve obedecer o registo de dados em matéria de DGPI. Essa definição parece-nos importante atenta a necessidade de uniformizar os critérios a que nos diferentes centros deve obedecer esse registo, o que facilitará a análise comparativa dos resultados obtidos e assegurará que, em cada processo, se encontram os dados indispensáveis para o adequado acompanhamento da situação nos planos médico, psicológico e social. Esta exigência de registo, protecção e conservação temporários dos dados, nomeadamente genéticos, em matéria deste diagnóstico e da procriação medicamente assistida em geral, já consta de diversos textos jurídicos internacionais⁴⁴.

A apresentação de um relatório anual por esta comissão ao Ministério da Saúde e à Assembleia da República, prevista no artigo 14.º, parece-nos também de louvar, uma vez que esse relatório permitirá que se proceda a uma avaliação legislativa *ex post* da lei adoptada – saber se esta cumpre os objectivos que lhe assinalou o legislador ou se, pelo contrário, há conveniência em alterá-la para que os satisfaça.

A posição da Associação Portuguesa de Bioética sobre a existência, constituição e funcionamento deste órgão está bem patente no Relatório/Parecer N.º P/03/APB/05 sobre Procriação Medicamente Assistida. Porém, o legislador deve ter em atenção que muitas destas competências estão já estatutariamente previstas noutros órgãos administrativos, nomeadamente a Entidade Reguladora da Saúde⁴⁵. Ou seja, a criação

⁴⁴ Cf., por exemplo, o princípio 11.º da Recomendação n.º R (90) 13 sobre o Rastreamento Genético, o Diagnóstico Genético Pré-natal e o Respectivo Aconselhamento Genético, adoptada pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa em 21 de Junho de 1990; o artigo 7.º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem, adoptada pela Conferência Geral da UNESCO, em 11 de Novembro de 1997, e os artigos 5.º e 13.º da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, adoptada pela Conferência Geral da UNESCO em 16 de Outubro de 2005. *Vid.*, na matéria, FARIA, Maria Paula Lobato de (1999), *Donnés Génétiques Informatisées – Un Nouveau Défi a la Protection du Droit à la Confidentialité des Donnés Personnelles de Santé*, Villeneuve d’Ascq : Presses Universitaires du Septentrion.

⁴⁵ Criada pelo Decreto-Lei n.º 309/2003 de 10 de Dezembro *Vid.*, na matéria, NUNES, Rui (2005), *Regulação da Saúde*, Porto, Vida Económica, páginas 69 a 84.

de novos órgãos reguladores no sector da saúde deve ser judiciosamente ponderada, não apenas no que respeita a uma utilização eficiente dos impostos cobrados aos contribuintes mas, também, para evitar situações de sobreposição regulatória que são claramente contraproducentes.

2.5. AS “INTERVENÇÕES NA LINHA GERMINATIVA”

As intervenções sobre a linha germinativa encontram-se já proibidas, como referimos, no Direito positivo português, pelo que nos parece desnecessária a introdução desta norma *de iure condendo*.

No número um do artigo 15.º do projecto em análise proíbe-se o recurso à Engenharia Genética de Melhoramento. As questões ético-jurídicas suscitadas são as já referidas: como definir doença “grave”, características “não-médicas”, atribuição de “vantagem ou atributos”... Não existe na nossa sociedade democrática e plural consenso quanto ao preenchimento destas cláusulas ou conceitos vagos ou indeterminados. Não existe sequer consenso sobre a quem competiria esse preenchimento. Quando no texto do artigo em análise se faz alusão a escolha “não autorizada” estar-se-á a remeter a faculdade de seleccionar a escolha das características sobre as quais eventualmente incidiria a intervenção sobre células da linha germinal para a Comissão Nacional para a Procriação Medicamente Assistida que, como já se fez alusão, carece de legitimidade para o efeito?

No número dois do artigo 15.º prevê-se a terapia génica sobre células da linha germinal com intuítos curativos. Tal terapia, na medida em que contribua para a saúde e a vida do indivíduo poderia ser considerada eticamente aceitável. Não o é, no entanto, porque, como bem se realça no projecto em análise, a sua aplicação ainda não é tecnicamente segura, não sendo inteiramente previsíveis as consequências da sua realização quer para o indivíduo, quer para as gerações futuras. Coloca-se, aliás, aqui, o problema de saber quem, do ponto de vista técnico-jurídico as representa, atenta a impossibilidade de obter o seu consentimento actual para intervenções cujas consequências poderão reflectir-se na sua constituição genética⁴⁶. Por este motivo – a incerteza quanto aos riscos e consequências inerentes à sua realização – esta forma de terapia é proibida na generalidade dos textos jurídicos internacionais existentes na matéria⁴⁷.

2.6. AS “DISPOSIÇÕES PENAIAS”

A infracção ao disposto no presente projecto de diploma é punida com pena de prisão até cinco anos, prevendo-se ainda a possibilidade de aplicação de sanções acessórias.

⁴⁶ A salvaguarda dos interesses das gerações futuras constituiu um dos objectivos da adopção, pela Conferência Geral da UNESCO, da aludida Declaração Universal sobre a Bioética e os Direitos Humanos.

⁴⁷ *Vid.*, nomeadamente, o ponto B), v, do Anexo à Recomendação 1046 (1986) sobre a Utilização de Embriões e Fetos Humanos para Fins de Diagnóstico, Terapêuticos, Científicos, Industriais e Comerciais e o ponto 27.º da Resolução do Parlamento Europeu sobre os Problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética, de 16 de Março de 1989.

A procriação artificial não consentida já é punida pelo artigo 168.º do Código Penal que, no entanto, se limita a punir a prática de acto de procriação artificial em mulher. A solução proposta no projecto em análise na medida em que abrange a prática não consentida de acto de procriação artificial em “qualquer dos beneficiários” parece-nos correcta, uma vez que se pode, por exemplo, configurar a existência de uma colheita não consentida de gâmetas masculinos.

O número dois do artigo 16.º do projecto determina a punição, com pena de prisão, do recurso às técnicas de procriação medicamente assistida “com violação da lei”. Atenta a gravidade da sanção penal parece-nos que deveria especificar-se que lei está em causa: esta (o texto do projecto em estudo) ou outra? A lei penal deve ser clara, precisa e determinada, não contendo, na medida do possível, expressões de interpretação plurisignificativa.

De igual modo nos oferece dúvidas a remissão feita no artigo 17.º do projecto para o artigo 195.º do Código Penal. Se este último já proíbe a divulgação do segredo em termos suficientemente amplos para abranger o dever de não revelar a identidade dos dadores de gâmetas e a obrigação de sigilo relativa a tudo aquilo de que a pessoa tenha conhecimento em razão da sua profissão, será necessário proceder àquela remissão? A mesma não será redundante e logo de evitar?

Como a pena de prisão não parece satisfazer hoje, na generalidade dos casos, a função de ressocialização e reabilitação da pessoa sobre a qual incide parece-nos que a sua aplicação deveria no Direito a fazer, ser substituída pela de medidas não privativas da liberdade, como sejam o trabalho a favor da comunidade ou o pagamento de coimas.

Relativamente à possibilidade de, conjuntamente com a pena principal, o tribunal poder aplicar como penas acessórias a interdição temporária ou definitiva do exercício da profissão, o encerramento do estabelecimento e a publicidade de sentença condenatória, contida no artigo 18.º do projecto, consideramos ser a mesma de aceitar. Existe aliás unanimidade entre todas as forças políticas com assento na Assembleia da República no que concerne à previsão, em caso de violação de normas relativas à prática de técnicas de procriação medicamente assistida, da existência deste tipo de sanções⁴⁸.

2.7. AS “DISPOSIÇÕES FINAIS”

No âmbito deste capítulo, das normas nele previstas apenas as do artigo 19.º nos merecem algumas reservas. Com efeito no número um deste artigo refere-se que será subsidiariamente aplicável, nomeadamente, a legislação em vigor sobre procriação medicamente assistida e sobre diagnóstico pré-natal. Atenta a quase inexistência desta legislação no nosso país, não seria preferível revogar as poucas normas específicas existentes nestas matérias e regulamentá-las, de novo, através de um diploma normativo claro, preciso e ordenado? Tal solução parece-nos preferível à de se criar uma “manta

⁴⁸ Vid., sobre este ponto, ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA (2005), *Relatório-Parecer N.º P/03/APB/05 sobre Procriação Medicamente Assistida*, páginas 45-46.

de retalhos” composta por leis, portarias e despachos avulsos que se podem contradizer entre si, se tornam menos acessíveis para os cidadãos e dificultam a adopção de soluções concretas pelo juiz.

De igual modo nos oferece dúvidas a previsão, feita no número dois do artigo em análise, de submeter à Comissão Nacional para a Procriação Medicamente Assistida a apreciação das lacunas encontradas na aplicação do presente diploma. Competirá a esta comissão e não ao tribunal a integração das lacunas da lei? Qual a validade atribuída aos pareceres que a comissão elaborar nesse sentido? Apenas consultiva?

Em matéria de disposições finais propúnhamos ainda que, à semelhança do que acontece, por exemplo, no artigo 32.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, fosse acrescentada uma cláusula de revisão periódica do regime contido na lei a adoptar. Essa cláusula de adaptação ao progresso científico e técnico impediria a desactualização ou desadequação do regime contido na lei para regular um sector em rápida e constante mutação, por força das consequências e oportunidades abertas pelo progresso científico.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A evolução legislativa a propósito das causas de exclusão de punibilidade da interrupção voluntária da gravidez reflecte uma aceitação crescente por parte da sociedade do direito à autonomia reprodutiva dos casais em risco genético. Nomeadamente, no que respeita ao abortamento de um embrião ou de um feto portadores de uma deficiência grave.

O DGPI permite detectar inúmeras afecções em embriões humanos gerados *in vitro*, antes de a gravidez estar clinicamente estabelecida, sendo considerado por muitos casais uma técnica mais inócua do que o diagnóstico pré-natal efectuado pelas técnicas clássicas (amniocentese, biópsia de vilosidades coriônicas). Neste contexto é de esperar que a sociedade tal como aceita o abortamento eugénico até às 24 semanas de gravidez, não venha a colocar reservas à selecção de um embrião (com alguns dias de vida) portador de alterações genéticas ou cromossómicas.

Ao legislador compete, assim, interpretar os valores mais representativos da nossa sociedade de modo a permitir aos casais em risco genético o exercício pleno da sua responsabilidade parental. Mas, o cerne de uma sociedade democrática e plural é a existência de distintas mundividências, pelo que o debate em torno da atribuição de um estatuto ético-jurídico ao embrião humano deve continuar a ser efectuado entre os representantes das diferentes posições existentes na matéria.

5 de Maio de 2006

Aprovado pela Assembleia-Geral da Associação Portuguesa de Bioética