

A Declaração Universal de Bioética da UNESCO

Uma leitura portuguesa



Por: *M. Patrão Neves*

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

1. O “antes”: a génese da Declaração e o acolhimento crítico Europeu

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

2. O “durante”: as reuniões intergovernamentais e o desempenho de Portugal

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

3. O “depois”: o impacto da Declaração na Europa e em Portugal

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

1. O “antes”: a génese da Declaração de 2001 a 2003: o germinar da ideia

http://portal.unesco.org/sbs/en/ev.php-URL_ID=3850&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

2001 (Outubro) — 31ª Conferência Geral da UNESCO convida o Secretário a apresentar na conferência seguinte (2003) “os estudos técnicos e jurídicos realizados relativos à possibilidade de elaborar normas universais sobre a bioética”

- **Mesa Redonda dos Ministros da Ciência sobre “Bioética: um desafio internacional” durante a qual se convida a UNESCO a examinar a possibilidade de elaborar um instrumento universal sobre bioética.**

- **Comité Internacional de Bioética (CIB) inclui a questão no seu programa de trabalho para 2002-2003.**

2002 (Abril) – CIB cria um grupo de trabalho *ad-hoc* para analisar a questão.

2003 (Junho) – CIB pronuncia-se favoravelmente quanto à exequibilidade de uma Declaração relativa a normas universais em bioética.

1. O “antes”: a génese da Declaração de 2001 a 2003: o germinar da ideia

- **Em dois anos (2001 a 2003) a ideia de elaboração de “normas universais” em bioética foi formulada como hipótese e estabelecida como projecto.**
- **A celeridade justifica-se por:**
 - **rápida e ampla expansão da bioética**
 - **diversas e significativas repercussões do seu desenvolvimento**
 - **proliferação de perspectivas e actuações bioéticas sobre as mesmas matérias**
 - **descrédito (teórico) e prejuízo (prático) decorrentes das discrepâncias de orientações e procedimentos**
- **Estes factores determinam que a formulação de normas universais da bioética seja considerada urgente.**
- **O presente contexto testemunha a importância da Bioética**

1. O “antes”: a génese da Declaração de 2003 a 2005: a concretização de um projecto

Datas das sucessivas versões redigidas pelo Comité Internacional de Bioética

1ª.– 2004, Junho, 24-25

2ª.– 2004, Julho, 8-9

3ª.– 2004, Agosto, 23-24

4ª.– 2004, Dezembro, 15

5ª.– 2005, Janeiro, 28

1. O “antes”: a génese da Declaração de 2003 a 2005: a concretização de um projecto (conteúdos)

2003 (Junho) – Ante-projecto de redacção “domínios susceptíveis de serem abordados por um instrumento universal”

- Cuidados da Saúde
- Reprodução humana e o princípio da vida
- Melhoramento genético, terapia genética e modificação genética
- Fim de vida
- Transplantação de órgãos e tecidos humanos
- Os dados genéticos humanos e os outros dados pessoais relativos aos cuidados de saúde
- Investigações relativas aos sujeitos humanos
- Direito de propriedade intelectual
- Utilização de células estaminais embrionárias para a investigação terapêutica
- Genética do comportamento
- Organismos geneticamente modificados

1. O “antes”: a génese da Declaração

de 2003 a 2005: a concretização de um projecto (conteúdos)

A nomeação de “temas específicos” surge no ante-projecto de redacção (2003, Junho) e mantém-se até à segunda redacção (2004, Julho), apresentando-se então como:

- Investigação científica
- Investigação implicando sujeitos humanos
- Cuidados de saúde
- Reprodução humana e princípio da vida
- Clonagem com finalidade reprodutiva
- Fim de vida
- Cuidados paliativos
- Transplantação de órgãos e tecidos
- Dados genéticos e outros dados pessoais relativos aos cuidados de saúde
- Intervenções na linha germinal
- Selecção com base no sexo
- Farmacogenética
- Não comercialização do corpo humano e suas partes
- Medicamentos genéricos / Direito a alimentos sãos / Direito a ambiente salubre

1. O “antes”: a génese da Declaração de 2003 a 2005: a concretização de um projecto (conteúdos)

1ª Versão

Preâmbulo

Definições

Alcance

Objectivos

Princípios gerais

Implicações dos princípios gerais

Temas específicos

Princípios procedimentais

Promoção e implementação

2ª Versão

A conferência geral
Definições

Disposições gerais
(Alcance, Objectivos)

Princípios gerais
[fundamentais]

Implicações dos princípios gerais [fundamentais]

Temas específicos

Procedimentos [Princípios procedimentais]

Promoção e implementação

1. O “antes”: a génese da Declaração de 2003 a 2005: a concretização de um projecto (conteúdos)

3ª Versão

A conferência geral

Uso de termos

Disposições gerais

**Princípios
[fundamentais] gerais**

Princípios derivados

Princípios procedimentais

Procedimentos

Assuntos específicos

Promoção e implementação

4ª Versão

A conferência geral

Disposições gerais

Princípios gerais

Princípios de implementação

Procedimentos

Promoção e implementação



1. O “antes”: a génese da Declaração de 2003 a 2005: a concretização de um projecto (conteúdos)

5ª Versão

Texto Aprovado

A conferência geral

A conferência geral

Disposições gerais

(Uso de termos, Alcance, Objectivos)

Disposições gerais

(Alcance, Objectivos)

Princípios

Princípios

Condições para implementação

Aplicação dos Princípios

**Implementação e Promoção
da Declaração**

Promoção da Declaração

**Operacionalidade dos Princípios
da Declaração**

Disposições finais

1. O “antes”: a génese da Declaração de 2003 a 2005: a concretização de um projecto (designação)

- 1ª. Versão (2004, Junho) - Declaração relativa às normas universais em matéria de bioética**
- 2ª. Versão (2004, Julho) - Declaração relativa a normas universais em matéria de bioética ou Declaração Universal sobre a Bioética a Humanidade [espécie humana / seres humanos]**
- 3ª. Versão (2004, Agosto) – Declaração sobre normas universais em matéria de bioética ou Declaração Universal sobre Bioética e Humanidade [espécie humana / seres humanos]**
- 4ª. Versão (2004, Dezembro) – Declaração sobre as Normas Universais em Bioética**
- 5ª. Versão (2005, Janeiro) - Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**
- Título aprovado (2005, Outubro) – *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos***

1. O “antes”: a génese da Declaração de 2003 a 2005: a concretização de um projecto

- **objectivo constante de elaboração de uma Declaração maximamente ampla, abrangendo todos os domínios da bioética, sem se restringir ao humano**
- **evolução de um modelo próximo do da “Convenção” para um próximo das Declarações anteriores da UNESCO**

1. O “antes”: o acolhimento crítico europeu de 2003 a 2005: a perspectiva europeia e o envolvimento português

Não obstante uma atitude cooperante no projecto, a Europa evidenciava fortes objecções, apontando:

- inutilidade da Declaração (nada traz de novo e suscita ambiguidades e confusão em relação ao estabelecido)**
- indesejável ingerência nas opções de cada país**
- dificuldade de articulação de diferentes visões de bioética**

1. O “antes”: o acolhimento crítico europeu de 2003 a 2005: a perspectiva europeia e o envolvimento português

Portugal, reconhecendo a pertinência das três objecções, afirmava também:

- o valor simbólico da elaboração de normativas universais em matéria de bioética**

- o impacto positivo para países ainda sem normativas ético-jurídicas em matéria de bioética**

2. O “durante”: as reuniões intergovernamentais de peritos e o desempenho de Portugal

critérios de estruturação da estratégia de actuação

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

- **Científicos** (relativos ao conhecimento do domínio da bioética), determinaram a atenção constante aos temas e problemas mais relevantes da bioética, procurando manter o discurso ao nível dos enunciados gerais e no âmbito das matérias actualmente mais amplamente consensuais, evitando especificações de questões particulares em que predominam os desacordos
- **Políticos** (relativos à condução do que poderia ser a posição portuguesa), determinaram o cuidado por manter uma posição construtora de consensos entre as duas manifestas posições extremas, sem comprometer o que foi interpretado como o interesse de Portugal: corroborar da legislação nacional sobre as matérias analisadas e promover os consensos alcançados no plano ético, nomeadamente no âmbito do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

2. O “durante”: as reuniões intergovernamentais de peritos e o desempenho de Portugal

desempenho da delegação portuguesa no curso das reuniões

- **introdução de um novo princípio, “respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal”**
- **critério de ordenação da apresentação da totalidade dos princípios**

2. O “durante”: as reuniões intergovernamentais de peritos e o desempenho de Portugal um novo princípio

1. Human Dignity and Human Rights 1. Human Dignity and Human Rights

2. Equality, Justice and Equity 8. Equality, Justice and Equity

3. Benefit and Harm 2. Benefit and Harm

4. Respect for Cultural Diversity and Pluralism 10. Respect for Cultural Diversity and Pluralism

5. Non-Discrimination and Non-Stigmatization 9. Non-Discrimination and Non-Stigmatization

6. Autonomy and Individual Responsibility 3. Autonomy and Individual Responsibility

7. Informed Consent 4. Consent

..... 5. Person without capacity to consent

..... 6. Respect for human vulnerability and personal integrity

8. Privacy and Confidentiality 7. Privacy and Confidentiality

9. Solidarity and Cooperation 11. Solidarity and Cooperation

10. Social responsibility 12. Social responsibility and health

11. Sharing Benefits 13. Sharing Benefits

..... 14. Protecting future Generations

12. Responsibility towards the Biosphere 15. Protection of the Environment, the Biosphere, and Biodiversity

2. O “durante”: as reuniões intergovernamentais de peritos e o desempenho de Portugal

respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal

“Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa.”

- dimensão ampla da secção “Princípios”**
- já referido pela Declaração de Barcelona (1998)**
- requerido pelos dois princípios relativos ao consentimento**
- respeito pela vulnerabilidade inerente a todos os seres humanos como garantia para a não exploração ou abuso das pessoas (países em vias de desenvolvimento)**
- a vulnerabilidade é característica/condição de algumas pessoas/grupos que devem ser protegidos (países ocidentais)**

2. O “durante”: as reuniões intergovernamentais de peritos e o desempenho de Portugal um novo critério

Art.º 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos.

Art.º 4 – Benefícios e Prejuízos.

Art.º 5 – Autonomia e Responsabilidade individual

Art.º 6 – Consentimento

Art.º 7 – Pessoas sem a capacidade para consentirem

Art.º 8 – Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal

Art.º 9 – Privacidade e confidencialidade

Art.º 10 – Igualdade, Justiça, Equidade

Art.º 11 – Não-discriminação e não-estigmatização

Art.º 12 – Respeito pela diversidade cultural e pluralismo

Art.º 13 – Solidariedade e cooperação

Art.º 14 – Responsabilidade Social e Saúde

Art.º 15 – Partilha de Benefícios

Art.º 16 – Protecção das gerações futuras

Art.º 17 – Protecção do Ambiente, Biosfera e Biodiversidade

biomédico

social

ecológico

3. O “depois”: o impacto da Declaração na Europa e em Portugal

a Declaração traz para a Europa (especificamente):

- a clara e inequívoca assunção dos grandes domínios de intervenção da Bioética, com particular destaque para o plano social projectado internacionalmente na obrigatoriedade da partilha e da solidariedade, o que responde também à terceira crítica de diferentes interpretações de bioética em presença que agora se articulam, harmonizam e complementam;
- o reiterar e reforçar da importância do consentimento
- a intensificação e expansão da exigência de educação em bioética

3. O “depois”: o impacto da Declaração na Europa e em Portugal

a Declaração traz para a Europa (genericamente):

- uma concepção alargada de bioética;**
- um conjunto de princípios (bio)éticos universais e a sua vinculação aos direitos humanos**
- responsabilidades em relação a países científico-tecnologicamente menos desenvolvidos**

3. O “depois”: o impacto da Declaração na Europa e em Portugal

efeitos da implementação da Declaração

A Declaração não teve impacto directo e efectivo no espaço da União Europeia

Não obstante, consideramos que contribuiu para:

- **intensificação da necessidade e urgência de reflexão e das práticas bioéticas;**
- **reforço do ambiente favorável para:**
 - **o desenvolvimento de investigação e educação em bioética**
 - **a alteração de comportamentos nos domínios sobre os quais incide**
 - **a assunção inequívoca e legitimada dos domínios biomédico, social e ambiental da bioética**

3. O “depois”: o impacto da Declaração na Europa e em Portugal

responsabilidades na implementação da Declaração

- traduzir o texto
- fomentar a informação pública através do desenvolvimento de uma cultura científica como componente indispensável para uma cidadania responsável
- promover a educação nos vários níveis de ensino, de forma dirigida e adaptada aos respectivos níveis etários e aos diferentes contextos académico-científicos, considerando tanto a exigência de fundamentação das normas como os meios da sua aplicação
- investir na formação de investigadores e profissionais através de acções complementares à actividade quotidiana de cada um
- elevar os padrões de competência dos responsáveis pela informação, educação e formação, promovendo o profissionalismo dos indivíduos e a certificação das instituições e comissões de ética
- implementar os princípios enunciados em todos os pronunciamentos ético-jurídicos no domínio da bioética
- estreitar relações sobretudo com os países com afinidades culturais no sentido de desenvolver a reflexão, implementar as práticas e estruturar as instituições dedicadas à bioética

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

Para além das numerosas normativas ético-jurídicas europeias no domínio das ciências biológicas, a Declaração convida a caminhos ainda por percorrer.

Independentemente da diversidade das dificuldades de implementação da Declaração em todo o mundo, a Declaração exprime a partilha de valores e de uma vontade comum para os realizar

A Declaração, alargando-se do domínio biomédico, e ecológico ao social, e vinculando a bioética aos direitos humanos, ratifica-a como uma Ética Global para o século XXI