



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

DECLARAÇÃO

Rui Nunes

Em relação ao Parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) sobre “Venda Directa de Testes Genéticos ao Público”, que estipula que os testes genéticos relacionados com a saúde, com finalidade preditiva, não devem ser oferecidos para venda directa ao público, estou globalmente de acordo com o seu sentido, no entanto considero ser importante clarificar alguns aspectos relacionados com a sua fundamentação. Assim, sou de opinião que a recomendação deste conselho se baseia essencialmente na ponderação dos riscos e dos benefícios envolvidos.

De facto, se estivessem cumpridos os requisitos internacionalmente aceites nesta matéria, nomeadamente os propostos pelo *American College of Medical Genetics*¹, as restrições de natureza ética seriam consideravelmente atenuadas. Deste modo, se estiver garantido o aconselhamento genético apropriado, se o consumidor for cabalmente esclarecido quanto ao valor preditivo dos testes genéticos, se existir evidência científica disponível sobre a efectividade clínica dos testes e se o laboratório estiver devidamente acreditado e certificado pelas autoridades reguladoras competentes, então o livre acesso dos consumidores a testes genéticos preditivos poderia enquadrar-se no exercício do direito à autodeterminação individual. E, portanto, no princípio do respeito pela autonomia da pessoa.

Mais ainda, na perspectiva do princípio da justiça – enquanto equidade no acesso à saúde – são necessários estudos de impacto económico credíveis para extrair alguma conclusão sólida sobre os verdadeiros custos envolvidos, nomeadamente no que se refere a uma procura induzida pela oferta. Isto é, se a venda directa de testes genéticos implica ou não custos indirectos a suportar pela sociedade (externalidades). Por outro lado, e de acordo com a doutrina da igualdade equitativa de oportunidades, só seria injusta a venda directa de testes genéticos preditivos se essa prática afectasse os estratos mais desfavorecidos da população que, pelo seu



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

baixo nível de rendimento, não pudessem aceder a esta tecnologia. Porém se, como tudo indica, estes testes estiverem também disponíveis no Serviço Nacional de Saúde, a venda directa pode até libertar recursos e assim melhorar as condições de acesso dos mais desfavorecidos aos serviços de saúde. Mesmo numa perspectiva utilitarista ter-se-ia que demonstrar que o interesse público seria prejudicado com a venda directa, o que não é razoável supor dado que se trata essencialmente de uma informação da esfera privada do indivíduo. Ou seja, numa sociedade democrática e pluralista, compete a cada cidadão fazer as suas escolhas desde que estas não colidam com interesses legítimos de terceiras partes.

Em síntese, a proibição da venda directa ao público e aos consumidores de testes genéticos preditivos pode configurar-se como uma intromissão na esfera da autonomia pessoal. Porém, a ponderação dos valores éticos em causa – nomeadamente a autonomia individual *versus* considerações de beneficência e de não-maleficência face aos riscos potenciais – sugere alguma precaução no que se refere ao acesso a uma tecnologia que não se encontra adequadamente regulada no nosso país.

Rui Nunes

¹ American College of Medical Genetics: ACMG Statement on Direct-to-Consumer Genetic Testing, April 7, 2008, www.acmg.net