CC-11
ÉTICA E GENÉTICA

Natália Oliva Teles
Unidade de Citogenética, Centro de Genética Médica Doutor Jacinto Magalhães, Centro Hospitalar do Porto E.P.E., Porto, Portugal
UMIB-ICBAS-UP - Unidade Multidisciplinar de Investigação Biomédica, Porto, Portugal
DCSS - Departamento de Ciências Sociais e Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, Portugal
natalia.teles@chporto.min-saude.pt

O conceito de ética, tal como o entendemos atualmente, resultou da evolução do pensamento filosófico durante centenas de anos e remonta à antiguidade grega e romana. Com a introdução da "bioética", termo proposto por Van Rensselaer Potter em 1970, reconheceu-se a necessidade de conciliar os conceitos ancestrais da moralidade com os conflitos éticos resultantes do evoluir da biomedicina e da tecnologia científica, sob pena de comprometer os destinos da vida humana. Nos cuidados de saúde em geral, pela sua grande aceitação, os princípios éticos enunciados por Beauchamp e Childress – autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça – constituem a base de reflexão para a atuação de muitos profissionais de saúde, nos quais se incluem os que trabalham em genética médica e humana; nenhum destes princípios éticos deverá prevalecer sobre os outros, procurando-se habitualmente um consenso.

Na prática diária, os princípios éticos aplicam-se em genética antes da execução de uma técnica ou do estabelecimento de um diagnóstico, desde logo com uma consulta de aconselhamento genético não-diretivo, a obtenção do consentimento informado (se necessário, oral ou escrito e adequado a cada situação) e a estrita manutenção da confidencialidade dos dados pessoais e clínicos recolhidos. A partir desta consulta os problemas éticos que surgirem em cada situação serão resolvidos caso a caso, tanto em situações pré-natais como pós-natais. Em qualquer circunstância, a multidisciplinaridade das equipas e o rigor científico dos profissionais, fundamentais para o avanço do conhecimento e dos ganhos em saúde, não deverá descurar a legislação vigente e, sobretudo, compreender a necessidade de haver uma normalização razoável de procedimentos, pelo que se recomenda a leitura da seguinte documentação: 1-Lei n.º 12/2005: Informação genética pessoal e informação de saúde, DR-I SÉRIE-A, N.º 18, 26.01.2005; 2-Orientações e Princípios que orientarão a aplicação de técnicas de biologia molecular no âmbito da prestação de cuidados de saúde pelo SNS, Despacho nº 9108/97, DR-II Série, N.º 237, 13.10.1997; 3-Lei nº 67/98, 26.10.1998: Lei de proteção de Dados Pessoais, DR-I Série A, N.º 247, 26.10.1998; 4-Lei n.º 32/2006, 26.07: Procriação medicamente assistida, DR-I SÉRIE-A, N.º 143, 26.07.2006; 5-Decreto-Regulamentar n.º 5/2008, 11 de Fevereiro: Regula a utilização de técnicas de procriação medicamente assistida, DR-I SÉRIE-A, N.º 29, 11.02.2008; 6-Orientações e princípios que orientarão a estruturação do sector de DPN, Despacho nº 5411/97, DR-II Série, N.º 180, 06.08.1997; 7-Comissões de Ética para a Saúde, Decreto-Lei n.º 97/95: DR-I SÉRIE-A, N.º 108, 10.05.1995.

CC-12
UM PASSADO COM FUTURO

Daniel Serrão
Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal
spserraodaniel@gmail.com

O Instituto de Genética Médica Doutor Jacinto de Magalhães tem um passado que é a garantia de ter futuro; um futuro que vai poder ser criado e vivido sem destruição do passado

Porque acompanhei, de perto, a sua vida desde que o saudoso Doutor Jacinto de Magalhães o concebeu, posso apresentar um depoimento sobre todos os sucessos que marcaram a sua existência, sobre a forma como foi sendo fragilizado e sobre a esperança que se abre com o seu acolhimento no Centro Hospitalar do Porto.

Para o seu arranque foi necessário que tivesse autonomia financeira e administrativa, com um Director nomeado directamente pelo Ministro da Saúde e com ele resolvendo as decisões a tomar para que o Instituto crescesse rapidamente e sem os controlos burocráticos que tudo resolvem com lentidão.

Com a instalação e o desenvolvimento muito avançados tornou-se naturalmente necessária a integração do Instituto na estrutura geral do Ministério e a aceitação progressiva do controlo burocrático-administrativo: orçamento próprio, quadro de pessoal científico, administrativo e técnico.

Esta evolução foi-se processando, com alguns acidentes de percurso, até que uma reforma dos organismos do Ministério da Saúde, levada a cabo pelo Ministro Correia de Campos, originou a sua perda de identidade e a integração no Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Esta integração não teve o benefício que era antecipado pelas convicções do Ministro, nem quanto às economias, nem quanto à funcionalidade, nem no que respeita ao enquadramento do pessoal nele existente. A distância física entre Porto e Lisboa, e a dificuldade em explicar as necessidades financeiras e outras para um regular funcionamento, originou um período de grande instabilidade com saída de alguns investigadores, acolhidos noutras instituições, e com uma dramática instabilidade para os que permaneceram fiéis ao espírito de Jacinto de Magalhães, de um Instituto com uma vertente clínica e uma vertente de investigação avançada ao serviço da resolução dos problemas clínicos. Tudo estava parado, em Lisboa, a aguardar decisões que não apareciam, nem boas nem más.

A decisão superior de integrar o Instituto nas actividades de investigação do Centro Hospitalar do Porto, surge como uma solução inteligente, direi mesmo sábia, para dar a esta questão uma saída honrosa para todas as partes e com um potencial de crescimento no futuro que presta homenagem à memória de Jacinto de Magalhães e à sua visão profética do futuro da Genética Clínica e de investigação.