RUI MANUEL LOPES NUNES

QUESTÕES ÉTICAS DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA

PORTO - 1995

RUI MANUEL LOPES NUNES

QUESTÕES ÉTICAS DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA

Dissertação de candidatura ao grau de Doutor apresentada à Faculdade de Medicina do Porto

Porto
1995

Artº 48), § 3º

A Faculdade não responde pelas doutrinas expendidas na Dissertação

(Regulamento da Faculdade de Medicina do Porto, 29 de Janeiro de 1931 - Decreto nº 19337)

CORPO CATEDRÁTICO
DA
FACULDADE DE MEDICINA DO PORTO

PROFESSORES CATEDRÁTICOS

* Doutor José Fernando Barros Castro Correia
* Doutor Daniel dos Santos Pinto Serrão
* Doutor Amândio Gomes Sampaio Tavares
* Doutor António Carvalho Almeida Coimbra
* Doutor António Manuel Sampaio Araújo Teixeira
* Doutor Mário José Cerqueira Gomes Braga
* Doutor José Augusto Fleming Torrinha
* Doutor Joaquim Germano Pinto Machado Correia Silva
* Doutor Serafim Correia Pinto Guimarães
* Doutor Manuel Miranda Magalhães
* Doutor José Carvalho de Oliveira
* Doutor António Alberto Falcão de Freitas
* Doutor António Fernandes Oliveira Barbosa Ribeiro Braga
* Doutor Valdemar Miguel Botelho Santos Cardoso
* Doutor Victor Manuel Oliveira Nogueira Faria
* Doutor António Augusto Lopes Vaz
* Doutor António Luís Tomé Rocha Ribeiro
* Doutor Levi Eugénio Ribeiro Guerra
* Doutor José Manuel Costa Mesquita Guimarães
* Doutor Celso Renato Paiva Rodrigues da Cruz
* Doutor Cândido Alves Hipólito Reis
* Doutor Alexandre Alberto Guerra Sousa Pinto
* Doutor Eduardo Jorge Cunha Rodrigues Pereira
* Doutor António Germano Pina Silva Leal
* Doutor Manuel Augusto Cardoso de Oliveira
* Doutor Norberto Teixeira Santos
* Doutor Manuel Maria Paula Barbosa
* Doutor Manuel Machado Rodrigues Gomes
* Doutora Maria Conceição Fernandes Marques Magalhães

* Doutor Carlos Rodrigo Magalhães Ramalhão
* Doutor Luís António Mota Prego Cunha Soares de Moura Pereira Leite
* Doutor José Vaz Saleiro e Silva
* Doutor Manuel Alberto Coimbra Sobrinho Simões
* Doutor Francisco José Zarco Carneiro Chaves
* Doutor Jorge Manuel Mergulhão Castro Tavares
* Doutora Maria Isabel Amorim de Azevedo
* Doutor Henrique José Ferreira Gonçalves Lecour de Menezes
* Doutora Maria Amélia Duarte Ferreira

PROFESSORES JUBILADOS

* Doutor Albano dos Santos Pereira Ramos
* Doutor António Fernandes da Fonseca
* Doutor Carlos Ribeiro da Silva Lopes
* Doutor Fernando C. Cerqueira Magro Ferreira
* Doutor Francisco Sousa Lé
* Doutor João Silva Carvalho
* Doutor Joaquim José Monteiro Bastos
* Doutor Joaquim Oliveira Costa Maia
* Doutor José Pinto de Barros
* Doutor Júlio Machado de Sousa Vaz
* Doutor Manuel Teixeira Amarante Júnior

PROFESSORES APOSENTADOS

* Doutor Abel José Sampaio da Costa Tavares
* Doutor Artur Manuel Giesteira de Almeida
* Doutor Casimiro Águeda de Azevedo
* Doutor José Manuel Gonçalves Pina Cabral
* Doutor José Ruíz de Almeida Garret
* Doutor Manuel José Bragança Tender
* Doutor Walter Friedrich Alfred Osswald

A MEUS PAIS

À MINHA MULHER

À MINHA FILHA

AGRADECIMENTOS

Neste momento relevante da minha carreira académica, desejaria agradecer a algumas pessoas que, de alguma forma, participaram na minha formação como pessoa, como docente e como médico.

Ao Exmº Sr. Professor Doutor Daniel Serrão, desejo exprimir um cumprimento especial, pela maneira erudita e dedicada como tem orientado os meus primeiros passos no domínio da Deontologia Profissional e Ética Biomédica.

Ao Exmº Sr. Professor Doutor Luís Archer, cujas qualidades pedagógicas e científicas devo realçar, um agradecimento especial pela disponibilidade demonstrada na orientação do projecto a que me tenho dedicado no domínio da Bio-ética.

Ao Exmº Sr. Professor Doutor Walter Osswald, pelo empenho demonstrado pela causa - a afirmação da Bio-ética como disciplina fundamental do ensino médico - empenho este indispensável, nesta fase de implementação do curso de Medicina.

Ao Exmº Sr. Professor Doutor Manuel Pais Clemente, animado por um espírito dinâmico, não só a nível assistencial, como de docência e de investigação, que foi, sem dúvida, um pilar na minha carreira clínica hospitalar.

Mais desejo reconhecer o importante concurso do Exmº Sr. Doutor Francesc Abel, Director do Instituto Borja de Bio-ética, a quem devo um válido contributo para a aquisição e consolidação de conhecimentos indispensáveis à minha formação.

Por fim, devo uma sentida homenagem à memória da Exmª Srª Professora Doutora Maria Olívia Ruber de Meneses, pelo impulso inestimável que deu ao início da minha carreira docente, fruto, sem dúvida, da sua grande amizade.

ÍNDICE

I - INTRODUÇÃO 1
- Dados científicos 4
- Questões éticas nucleares - a procura de um consenso 5
- A prática do diagnóstico pré-natal 8
- Enquadramento bio-ético 9
- Delimitação do âmbito da vida humana 13
- Dignidade da vida humana e respeito que lhe é devido 16
- Consequências do diagnóstico pré-natal 23

II - PERSPECTIVA CIENTÍFICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA 27
- O diagnóstico genético pré-implantatório 36
- Rastreio de doenças genéticas 38
- Visualização fetal 43
- Amniocentese 44
- Biópsia de vilosidades coriónicas 47
- Colheita de tecidos fetais 49
- O futuro no âmbito do diagnóstico pré-natal: a colheita de células fetais na circulação materna 51

III - FORMULAÇÃO DA HIPÓTESE: QUAIS AS QUESTÕES ÉTICAS ASSOCIADAS À PRÁTICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA? 55
- Aconselhamento genético 64
- Indicações controversas 69
- Sensibilidade, especificidade e taxa de complicações 78
- Investigação em seres humanos 79
- Diagnóstico genético pré-implantatório 82
- Interrupção voluntária de gravidez. O estatuto moral do embrião humano 86
- Perspectiva social da deficiência 93
- Privacidade individual 96

IV - METODOLOGIA UTILIZADA PARA AVALIAR A PRÁTICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA EM PORTUGAL 99
- Materiais utilizados 101
- Métodos do estudo 105

V - RESULTADOS 107

VI - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 117

VI-A Conceito evolutivo de pessoa humana 120
- Posição prevalecente sobre o início da vida humana 120
- A fertilização como episódio de relevo no desenvolvimento do ser humano 122
  - Argumento genético 123
  - Argumento da descontinuidade-continuidade 126
  - Argumento da potencialidade 128
- Outras perspectivas possíveis sobre o início da vida humana ... 131
  - O início da implantação 131
  - O desenvolvimento do sulco primitivo 133
  - A formação do sistema nervoso 137
  - Viabilidade fetal 141
- Perspectiva evolutiva 144

VI-B Experimentação em embriões humanos 145
- Distinção entre embrião e pré-embrião 154
- Licitude moral da experimentação em embriões humanos 155
- Embriões viáveis e não viáveis 158
- Embriões excedentários e embriões criados para a experimentação 160
- Poder de decisão sobre o embrião humano 162
- Perspectivas futuras da experimentação em embriões humanos 165

VI-C O aconselhamento genético na interface diagnóstico pré-natal - diagnóstico pré-implantatório. A selecção de sexo e a medicina preditiva 171
- Atitude global do conselheiro genético..... 171
- Privacidade e confidencialidade..... 178
- O diagnóstico pré-implantatório..... 182
- A selecção de sexo..... 187
- A medicina preditiva..... 189

VI-D O diagnóstico pré-natal: sua relação com a interrupção de gravidez e com a transplantação de tecidos fetais..... 195
- Indicações do diagnóstico pré-natal, objectivos e política social..... 195
- A privacidade da mulher grávida e os direitos do embrião e do feto da espécie humana..... 199
- Direitos fetais em situações limite..... 214
    - A redução selectiva de embriões e de fetos da espécie humana..... 214
    - A transplantação de tecidos de origem fetal..... 216

VII - CONCLUSÃO..... 221

VIII - ANEXO..... 245

BIBLIOGRAFIA 263

I - INTRODUÇÃO

Desde há muito que a evolução biológica da nossa espécie deixou de ser condicionada apenas por factores genéticos e de selecção natural, incontroláveis, para sofrer a influência da inteligência e vontade do homem, que, através de vários recursos ao seu alcance, tem modificado intencionalmente o mundo que o rodeia, pretendendo com isso melhorar as condições da sua existência[1].

Consequentemente, a sua evolução deixou de ser exclusivamente natural, se entendermos por este termo tudo quanto é exterior à acção consciente e propositada do homem, para se tornar também, dentro de determinados limites, artificial. Note-se, no entanto, que esta distinção pode ser facilmente contestada, já que a inteligência humana, como produto da evolução biológica natural, é necessariamente inovadora[2]. O homem é, por sua própria natureza, produto do artificial.

Uma das formas pelas quais o homem altera a sua própria evolução é, sem dúvida, a capacidade de que a medicina e a biologia dispõem, hoje, de manter vivos até à idade da reprodução muitos seres humanos com afecções várias. Desta forma, a ciência concorre para a presença, no património genético humano global, de uma grande diversidade de alterações genéticas (além de muitas outras patologias) que vieram modificar significativamente a face visível da espécie humana comparativamente a fases anteriores da sua evolução natural. O aumento da longevidade média contribuiu, de igual forma, para um diferente enquadramento do homem no seio da comunidade social.

Pergunta-se se, para além de encontrar o tratamento dessas enfermidades, a humanidade não teria, também, a obrigação moral de evitar o nascimento de seres humanos deficientes, procedendo, antes do nascimento, a uma forma de profilaxia com base genética. Destarte, a comunidade não seria obrigada, por imperativo moral de solidariedade e fraternidade, a dispender largos recursos humanos e materiais no combate e prevenção da doença, bem como na promo-

ção da saúde desde o momento do nascimento de cada novo ser humano.

Este objectivo tornou-se viável, sobretudo através da capacidade de que o homem hoje dispõe de determinar com considerável precisão a constituição biológica (génica, cromossómica, metabólica) do embrião e do feto da nossa espécie. Trata-se, na verdade, da possibilidade de efectuar o diagnóstico pré-natal. Esta possibilidade levanta, no entanto, uma variedade de questões éticas, tanto no que respeita à liceidade de intervenções médicas no processo reprodutivo[3] como ao enquadramento de uma criança deficiente no âmbito do projecto parental[4].

A procura de uma argumentação lógica que ajude a analisar os problemas éticos relacionados com o diagnóstico pré-natal da doença genética é o objectivo que, neste trabalho, nos propomos alcançar.

Poderá perguntar-se se esses problemas éticos são novos. Ora, uma questão moral pode ser considerada nova[5] pelo menos por três motivos diferentes: ou porque nunca foi anteriormente colocada; ou porque já foi colocada mas, até este momento, não tinha aplicação prática; ou, finalmente, porque surgiram novas aplicações desta mesma questão moral. Não existem, em nossa opinião, questões éticas verdadeiramente originais, ou inovadoras, despertadas pela prática do diagnóstico pré-natal. Existem, sim, em consequência de novas tecnologias e dos progressos na análise do genoma humano, novas vertentes da questão ética nuclear.

No decurso desta introdução faremos uma apreciação sinóptica e sistematizada do raciocínio que conduziu à argumentação desenvolvida nos restantes capítulos deste estudo.

1- DADOS CIENTÍFICOS

Inicialmente, nos anos cinquenta, as tecnologias relacionadas com o diag-

nóstico pré-natal destinavam-se quase que exclusivamente a lidar com as complicações *in utero* decorrentes dos problemas da imunização *rhesus*. No início da década de setenta, com o advento da possibilidade técnica de efectuar a amniocentese, foi possível detectar a presença de doenças genéticas durante a gravidez, nomeadamente algumas alterações cromossómicas e doenças metabólicas, doenças estas geralmente associadas a grande sofrimento e morte precoce (trissomia 21, por exemplo). Uma década mais tarde, o avanço da ciência médica permitiu a detecção ainda mais precoce de anomalias congénitas ou hereditárias incapazes de serem objecto de um tratamento eficaz (*in* ou *ex utero*).

O recente avanço da ciência biomédica permitiu abreviar ainda mais o período de latência entre a concepção de um novo ser humano e a possibilidade de se efectuar um diagnóstico genético preciso com elevada probabilidade de sucesso. Referimo-nos à possibilidade de execução do diagnóstico pré-implantatório que, não constituindo um acontecimento científico súbito ou inesperado, se tornou, contudo, num acontecimento cultural de relevo. A implementação do diagnóstico pré-implantatório, tal como outras técnicas de engenharia genética[6], teve como consequência uma alteração substancial da forma como a sociedade se observava e avaliava a si mesma, levando-a a reflectir sobre a licitude moral da implementação generalizada de algumas destas técnicas.

No capítulo II deste trabalho descrevemos, com algum pormenor, estes e outros progressos científicos no diagnóstico pré-natal da doença genética, que irão fornecer a base para a reflexão ética sobre as consequências que este, naturalmente, implica.

2- QUESTÕES ÉTICAS NUCLEARES - A PROCURA DE UM CONSENSO

O diagnóstico pré-natal, incluindo o diagnóstico pré-implantatório, pode dar

origem não só a toda a variedade de questões éticas tradicionais nesta área mas também a outras questões éticas prementes relacionadas, por exemplo, com a possibilidade de selecção sexual incontrolada[7] ou a transferência de genes para células da linha germinativa.

Estas e outras questões éticas desde logo suscitadas aquando da introdução sistemática, na prática clínica obstétrica, destas novas tecnologias estão referidas no capítulo III deste estudo. Este capítulo ocupa-se integralmente da enunciação destas questões na perspectiva do autor. A possibilidade de se efectuar este diagnóstico, antes ou após a implantação, acaba por não poder evitar a questão básica do estatuto do embrião. Isto é, quando é que um homem se torna homem, quando é que a vida se torna vida humana. Enquanto não existir um amplo consenso àcerca de determinados valores, como este, considerados fundamentais, torna-se difícil, se não impossível, a consagração de uma bio-ética universal.

Dado estar intimamente associada às raízes culturais de cada sociedade, a bio-ética torna por demais difícil, senão impossível, a tarefa de pretender uniformizar todo o pensamento ético numa única perspectiva. Pode mesmo perguntar-se se é desejável a existência de um consenso transcultural[8]. Eventualmente, este não será mesmo exequível, dado que cada cultura não apenas é composta por um universo de contribuições individuais como também está submetida a um vasto conjunto de influências que seguiram um rumo diferente ao longo dos séculos. Ao ser humano, por sua vez, é permitida uma grande variedade de opções, uma grande maleabilidade opinativa, dependente não apenas do ambiente cultural, mas, também, de influências psicológicas individuais. Esta liberdade na esfera da decisão pessoal é a base da auto-determinação de que todo o ser humano pode e deve usufruir. Contudo, as decisões individuais não são a resultante de introspecções ascéticas, mas sim a consequência de inter-

acções psico-sociológicas, formando-se correntes de opinião (sobre estas e sobre as demais questões) que dão alguma coerência e um certo grau de intersubjectividade à auto-determinação individual. Torna-se necessário determinar um padrão mínimo, isto é, um nível crítico que desperte a consciência dos cidadãos, no sentido de reprovar energicamente aqueles actos considerados, por todas as correntes de pensamento, como moralmente inaceitáveis. Exemplificando, o direito à vida parece ser um desses valores que a todos os seres humanos compete respeitar e fazer respeitar.

Outra dúvida prende-se com o método utilizado para alcançar o referido consenso. Parece ultrapassada a hipótese de imposição coerciva de determinada norma moral. Aceita-se como razoável a necessidade de uma análise livre e consciente do imperativo moral que venha a ser aceite de forma convicta e reflectida[9]. Ao legislador compete a tarefa de balisar o comportamento humano, permitindo uma ampla capacidade de manobra, tendo em conta as diferentes perspectivas culturais. Contudo, a norma jurídica não deve nunca ser de tal modo permissiva que permita a ultrapassagem dos limites aceites e definidos pelas correntes mais representativas do pensamento humano.

O nível crítico deve ser fundamentado no denominador comum a todos os seres humanos, isto é, deve-se "encontrar na biologia humana uma visão clara da humanidade"[10]. A necessidade deste consenso é real a nível transcultural, mas não só. Dentro de cada cultura, deve estender-se transversalmente a todos os segmentos da população, não se limitando aos estratos mais desenvolvidos[11]. Tentando transmitir esta mensagem a todos os elementos da sociedade — os mais e os menos bem informados — o antigo preceito do Decálogo de desejar para os outros aquilo que se deseja para si próprio pode ser, em nosso parecer, uma plataforma compreensível de sustentação deste objectivo. Este imperativo ético fundamental, observado noutra perspectiva[12], pode ser

enunciado da seguinte forma: "actua em todas as circunstâncias de forma a cultivar a autonomia da outra pessoa, que a tua, por sua vez, se desenvolverá naturalmente".

A partir deste imperativo ético fundamental seria desejável, no nosso entender, a tentativa de determinar o que se considera ser um indivíduo humano e, consequentemente, qual é o seu estatuto moral, em todas as culturas da humanidade. A partir desse consenso, todo o raciocínio ético adicional sobre as novas tecnologias biomédicas ficaria facilitado.

Embora relacionada, esta questão parece ser sensivelmente diferente, numa observação atenta e desapaixonada, de um eventual projecto de melhoria programada da nossa espécie que, este sim, se poderia relacionar com sentimentos de poder e supremacia.

Relegada para segundo plano ficaria, numa perspectiva meramente eugénica, a vontade de aliviar o sofrimento humano. Desta forma, a orientação social dos cuidados de saúde seria dirigida apenas no sentido de melhorar obrigatoriamente a constituição genética da espécie humana. Neste caso, não estão em causa valores como a qualidade de vida do ser humano, que muitos, legitimamente, sugerem como padrão de referência de toda a actividade biomédica.

Qualidade de vida, talvez um dos conceitos mais difíceis de definir em todo o pensamento humano, tem servido para legitimar diversas atitudes respeitantes ao ser humano — de melhoria e de destruição — desde o momento da sua concepção.

3- A PRÁTICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL

O diagnóstico pré-natal da doença genética e a manipulação da vida embrionária e fetal vão de encontro ao que de mais íntimo existe na natureza huma-

na. A possibilidade acrescida de prever o futuro biológico de cada ser humano, pela catadupa de informação que muito em breve estará disponível sobre o nosso património genético, através do desenrolar vertiginoso do programa Genoma Humano, dá a este método de diagnóstico ainda mais amplas potencialidades.

Como consequência, torna-se possível impedir o desenvolvimento biológico de um ser humano afectado por uma patologia que não coloque em risco a sua vida, ou até por traços e características socialmente pouco aceitáveis. A incapacidade, por parte destes seres humanos, de defenderem os seus legítimos interesses, não deve impedi-los, em circunstância alguma, de serem considerados como sujeitos efectivos de direito[13]. Em nossa opinião, o ser humano pode e deve ser considerado como um ser socialmente reconhecido desde o momento da fertilização[14].

Porque, no nosso país, não existem ainda normas gerais sobre a prática do diagnóstico pré-natal, propusemo-nos efectuar um inquérito dirigido a todos os centros — públicos ou privados — que efectuam corrente e rotineiramente este método de diagnóstico, tendo como objectivo determinar o sentimento dos profissionais de saúde que se dedicam a esta prática independentemente de quaisquer constricções legais actualmente em vigor.

A metodologia utilizada, bem como os resultados obtidos, estão descritos nos capítulos IV e V deste trabalho.

4- ENQUADRAMENTO BIO-ÉTICO

Para empreender uma reflexão ética àcerca desses resultados, bem como das suas principais consequências, torna-se também fundamental uma breve consideração sobre a fundamentação ética de qualquer decisão biomédica. Isto é, o enquadramento bio-ético de um micro-universo, de um tubo de ensaio social,

como é a realidade nacional em que estamos inseridos. De facto, e após uma abundante recolha de elementos baseados na experiência empírica doutros países culturalmente semelhantes ao nosso, torna-se necessário aplicar este novo domínio científico — que é a bio-ética — à nossa própria sociedade. Esta, como é sabido, tem particularidades culturais próprias, por vezes difíceis de avaliar numa análise superficial.

Ao introduzir o termo "bio-ética" na literatura científica internacional, Van Potter pretendeu, com toda a certeza, despertar a consciência colectiva para uma realidade que vinha sendo serenamente afastada do debate público e da arena científico-tecnológica desde há largos anos[15].

Após o julgamento de Nuremberga, a comunidade humana, através dos seus legítimos representantes, já se vira obrigada a regulamentar a prática da experimentação em seres humanos, nomeadamente no que respeita à obtenção de consentimento informado. Em causa estava a profunda violação dos direitos da pessoa humana colocando a dúvida, assaz pertinente, da própria essência da investigação em seres vivos. Será esta de facto necessária?

A evolução dos direitos humanos, em todas as sociedades de tradição judaico-cristã, evoluiu até ao ponto de conferir uma autonomia quase ilimitada ao ser humano individual. Esta noção está expressa com clareza na Declaração Universal dos Direitos do Homem, declaração esta que, no nosso entender, deve ser o substrato fundamental de toda a reflexão ética em torno de qualquer eventualidade que coloque em perigo a integridade, física ou espiritual, de um membro da nossa espécie. De facto, é universalmente aceite (pelo menos nas sociedades influenciadas pela cultura ocidental) que alguns direitos humanos fundamentais são inerentes a todos os membros da nossa espécie, independentemente da raça, sexo, convicção política ou religiosa.

Embora não se restringindo à interface ciência-humanidade, a bio-ética deu

corpo à ideia de que a ciência deve ter um limite que a coloque dentro de princípios éticos geralmente aceites. A bio-ética refere-se a isso mesmo, a todas as questões éticas que confrontam o mundo biológico com o ambiente que o rodeia. Levado ao extremo, poderíamos afirmar que este termo diz respeito a tudo o que existe com capacidade de influenciar a evolução da vida biológica.

Noutra perspectiva, a bio-ética pode referir-se ao "estudo interdisciplinar dos problemas criados pelo progresso médico e biológico, tanto a nível micro como macro social, bem como às repercussões sociais no seu sistema próprio de valores no presente e no futuro"[16]. Desta forma, podemos concluir que não existe apenas uma, mas várias perspectivas plausíveis do modo de encarar o termo bio-ética. O cerne da questão reside, contudo, no facto deste novo domínio científico ser, mais do que uma disciplina médica, uma área interdisciplinar que acolhe de bom grado o contributo de várias influências e sensibilidades das ciências humanas.

Sendo as sociedades modernas ocidentais uma encruzilhada de culturas, religiões e crenças díspares e não relacionadas, torna-se difícil definir quais os valores predominantes numa determinada sociedade. H. T. Hengelhardt[17] reconhece esta dificuldade ao tentar demonstrar a existência de uma ética secularizada totalmente descomprometida relativamente à tradição judaico-cristã prevalecente no passado ou a qualquer outro tipo de ortodoxia culturalmente imposta. Ao permitir um amplo — se não total —- campo de manobra à auto-determinação e à auto-realização individuais, acaba por consentir todas ou quase todas as manifestações da vontade pessoal, ainda que contrárias à intuição moral generalizada. De facto, a inexistência de argumentos racionais que comprovem que determinada acção é incorrecta origina, inevitavelmente, uma diminuição da força moral que obrigue a uma determinada proibição.

Perspectivando a ética como uma categoria do espírito e do pensamento hu-

mano[18], tal como a lógica, categoria esta que norteia o desejo e o comportamento subsequente segundo determinados valores positivos podemos encontrar uma alternativa mais atraente de encarar o problema. Naturalmente que estes valores estão relacionados, de alguma forma, com a edificação da personalidade através, entre outras, da educação ministrada desde o dealbar das primeiras manifestações do nosso psiquismo individual.

Antes de podermos reflectir sobre a dimensão ética de qualquer eventualidade relacionada com a vida biológica, torna-se fundamental, como sugerimos anteriormente, a existência de um consenso sobre o que é a vida, em especial a vida humana. A partir daí será exequível a definição de homem, não apenas como organismo biológico, mas como um ser envolvido numa cultura que lhe é peculiar, fruto do processo de hominização que o antecedeu.

Sobre o que é a vida, ou da forma como ela surgiu no globo terrestre, várias construções mentais são possíveis, parecendo ser recentemente aceite aquela proposta por Reisse[19] que a seguir transcrevemos:

"A vida é a propriedade da matéria que resulta de reacções cíclicas dos bioelementos. Estas reacções cíclicas estão relacionadas entre si e conduzem a uma complexificação crescente dos seres vivos e dos sistemas que estes constituem. Essa complexificação torna-se possível por uma entrada constante de energia, sob forma radiante."

Em nosso entender, esta definição é excessivamente "termodinâmica", visto que entendemos que, para a percepção do fenómeno vital, é essencial considerar-se que os sistemas dos seres vivos se estabelecem por meio de processos genéticos, o que não está explícito na mesma. Vida e vida humana são expressões linguísticas criadas pela inteligência do homem para caracterizar categorias

ou qualidades extraídas dos objectos que as exprimem ou as manifestam à nossa observação. Para saber se determinado objecto tem vida ou tem vida humana é necessário verificar se ele exprime ou manifesta as qualidades ou categorias que *a priori* a nossa inteligência estabeleceu como sendo próprias da vida ou da vida humana.

Numa acepção mais corrente, necessariamente mais singela, vida diz respeito a um estado de actividade de um organismo, ou microrganismo, biológico animal ou vegetal (excluimos propositadamente a hipótese da existência de vida mineral). Este estado de actividade pode-se referir a um sistema aberto, isotérmico, que contribui para o aumento da entropia do meio, apesar de a negar para si mesmo[20]. Assim, apenas quando um ser vivo morre é que existe um paralelismo entre a sua organização estrutural (e correspondente desorganização) e a do restante universo. Adoptando a definição de vida avançada inicialmente torna-se irrelevante demonstrar o modo como ela surgiu. O que é um facto é que a vida biológica existe com uma vastíssima diversidade nas suas múltiplas componentes. Uma delas é, precisamente, a vida humana. O raciocínio que conduziu à concepção de homem e de vida humana que nos propomos defender está desenvolvido, em pormenor, ao longo do capítulo VI-A.

5- DELIMITAÇÃO DO ÂMBITO DA VIDA HUMANA

O termo "vida humana" tem sido correntemente utilizado com vários significados e interpretações diversas. No entanto, parece-nos fundamental a tentativa de encontrar a intersecção entre dois círculos: o da vida — tal como a definimos anteriormente — e o do humano. "Humano", por seu turno, respeita à entidade biológica do género *Homo* e espécie *sapiens* (que inclui, também, a sub-espécie *sapiens sapiens*).

Se, como veremos adiante, encontrar aquela intersecção já não é tarefa fácil, mais se complica pelo imperativo social de ser encontrada uma definição legal de vida humana. Na verdade, como refere Dauchy[21], o estatuto legal de uma pessoa humana não admite graus. Isto é, nunca ninguém ousou atribuir um estatuto apenas parcial a qualquer entidade humana, adoptando-se uma lógica de "tudo ou nada". Assim, o embrião (ou o feto) de origem humana tem ou não tem — consoante a perspectiva adoptada — o estatuto de pessoa humana, não sendo possível uma solução de compromisso. Nesta perspectiva, vida humana é a vida de um ser humano.

Levando este raciocínio (aparentemente objectivo) ao limite do imaginável, facilmente nos apercebemos que outros factores concorrem para o perturbar. Como definir com clareza o seu início, o seu *terminus*, bem como várias ramificações possíveis — dádiva de células, tecidos ou órgãos, manipulação de gâmetas ou transferência de genes de origem humana? Será uma célula humana isolada — sanguínea por exemplo — vida humana? Em caso afirmativo, qual o seu estatuto moral? O mesmo de um ser humano na sua plenitude existencial? Caso contrário, como a separar de um conjunto de células de tal forma organizadas que constituem o universo de cada ser humano individual? Teríamos, então, que estabelecer um limite a partir do qual um conjunto de células, de alguma forma estruturadas, constituissem um indivíduo humano por sua natureza único e irrepetível.

Em nosso parecer, vida humana, *lato sensu*, refere-se sem excepção, a qualquer célula ou conjunto de células cujo património genético seja, na sua quase totalidade, de origem humana. A eventualidade da transferência de um ou mais genes não humanos para células humanas não retira a origem fundamentalmente humana a estas células. É opinião científica generalizada[22], que só após uma enorme transferência de material genético de uma espécie para outra, é que a

integridade e a completa separação da espécie receptora se torna ameaçada. No entanto, reconhece-se intuitivamente que, caso seja necessária a terapia génica humana, se deve dar preferência à transferência de um gene de origem humana[23] pelo receio mal fundamentado de se estar ilegitimamente a violar a barreira entre as espécies.

Por outro lado, parece-nos ficar fora do âmbito desta definição qualquer sequência ou sequências nucleotídicas, ainda que de origem humana, organizadas na forma de um ou mais genes (ou mesmo cromossomas), que não na forma nuclear essencial constituinte de uma célula eucariótica humana. Talvez com base num raciocínio análogo ao exposto, a Comissão da Comunidade Europeia[24] bem como o Gabinete Europeu de Patentes[25] não excluem, à partida, e desde que se verifiquem determinados pressupostos, o patenteamento de determinadas sequências nucleotídicas humanas. Apesar de "o corpo humano e partes dele *per se*" serem universalmente considerados como não-patenteáveis. Implícita nesta conceptualização está a progressão entre gâmeta masculino e feminino, formação do zigoto, embrião, feto e recém-nascido. Contudo, não a esgota de forma alguma.

Sendo assim, tanto seria vida humana a referência a uma célula humana isolada, uma linha celular humana em cultura de tecidos, um órgão para transplante, um espermatozóide a ser transferido *in vitro*, um embrião ou um homem adulto no pleno gozo das suas capacidades cognitivas. Mais ainda, após a morte de um ser humano, continuam vivos, embora não integrados, alguns órgãos e células isolados, como é o caso dos utilizados para transplantação. A mesma situação se verifica com as células reprodutoras, pelo que, esporadicamente, a sua recolha tem sido advogada, por parte de familiares próximos de alguns defuntos, mesmo na ausência de consentimento informado para a sua utilização[26].

Seguindo esta linha de pensamento, a questão frequentemente colocada da

responsabilidade para com as futuras gerações parece ser pouco pertinente. Isto é, o conceito "gerações vindouras"[27] é uma verdadeira abstracção, mas talvez necessária para definir políticas sociais a longo prazo. Biologicamente, contudo, as futuras gerações não existem, ou só já existem em termos de potencial biológico. Não é possível uma separação completa e integral entre uma geração e as seguintes. Assim, a nossa responsabilidade social não é apenas para com as futuras mas, também, para com a actual geração, que se vai transformando nas vindouras pelo nascimento e morte de muitos seres humanos. O património genético humano global que se vai progressivamente alterando através do emparelhamento sexual, este sim, deve, desde já, merecer o nosso mais profundo respeito.

Vida humana refere-se, então, a um processo contínuo ao longo dos dias, anos, séculos e milénios, de propagação da nossa espécie, independentemente de cada existência individual. O património genético humano, se bem que variável ao longo das gerações (referimo-nos apenas aos genes presentes nos cromossomas, através da formação de gâmetas, recombinação genética, influências exteriores etc.) como garante da necessária adaptação a novos parâmetros evolutivos, tem assegurada a sua permanência irreversível na natureza, enquanto subsistir a nossa espécie.

Em consequência, a questão pertinente a colocar não deve ser "quando começa a vida humana", mas sim, quando é que esta começa a interessar do ponto de vista moral. Este tema é, também, debatido com algum detalhe no capítulo VI-A.

6- DIGNIDADE DA VIDA HUMANA E RESPEITO QUE LHE É DEVIDO

Apenas os membros da espécie humana podem pertencer à comunidade

moral, dado que a capacidade de distinguir o bem do mal, tal como de reconhecer que outros membros da mesma comunidade possuem esta mesma capacidade, é-lhes exclusiva. Só o homem tem a faculdade de admitir que outros membros da sua espécie podem pensar e agir da mesma forma que ele próprio. Argumentar, tal como Singer[28], que outros animais, para além do homem, podem pertencer à comunidade moral, resulta de uma grave distorção do que se entende por humanidade. Está por comprovar que outros animais, ainda que possuidores de alguma inteligência, tenham a possibilidade de reconhecer que existe uma comunidade moral e que a ela podem pertencer. Isto é, o raciocínio moral é exclusivo da espécie humana, sendo, de facto, uma das principais distinções em relação a todos os outros membros do mundo biológico.

Assim, o facto de o ser humano possuir algo que o distingue, fundamentalmente, de um ser não humano, parece ser motivo suficiente para devermos respeitar, de forma absoluta, apenas o membro da espécie humana. Parece não ser unânime, por seu turno, a obrigação moral de dever respeitar todos os seres humanos de igual forma. Reformulando o problema o que se pergunta é se o respeito devido a um ser humano é total ou se é possível estabelecer uma hierarquia moral no seio da comunidade humana.

O singular estatuto moral que é conferido ao membro da espécie humana, e a correspondente personalidade jurídica, podem ser substanciados no argumento seguinte. Se o ser humano pertence, devido a particularidades próprias da sua constituição psico-biológica, a uma comunidade moral com determinados valores e princípios fundamentais, então temos o dever, em princípio, de o respeitar em todas as circunstâncias. Só desta forma está garantida a perpetuação da espécie biológica a que todos pertencemos.

A esta comunidade moral devem afluir, necessariamente, todos os membros da espécie *Homo sapiens*. Esta argumentação é perceptível, de imediato, ape-

nas para aqueles seres humanos dotados de consciência reflexiva. Estes, possuindo a capacidade de entender o passado e de prever o futuro, bem como de pensamento abstracto e auto-consciência, entram unanimemente na comunidade moral. Estamos, então, em presença de uma verdadeira pessoa humana, única e irrepetível. Até ao desenvolvimento de duas capacidades fundamentais — a intencionalidade e a expressividade simbólica — capacidades estas singulares à espécie humana, todos os seres humanos são, essencialmente, iguais[29].

O ponto de discórdia reside, precisamente, naqueles seres humanos que não possuem estas características, pelo que não são consensualmente enquadrados no grupo das pessoas humanas. Por exemplo, os recém-nascidos, os dementes senis ou os doentes em estado de coma. Durante a vida fetal o facto da dependência directa e vital de um outro ser humano dificulta ainda mais a atribuição de um estatuto moral e jurídico.

Qual será, então, a justificação plausível para uma igualdade fundamental entre todos os seres humanos? Em nosso entender, essa igualdade reside no facto de todos eles pertencerem à mesma espécie, devendo, uns aos outros, a obrigação moral de respeito e ajuda em todas as circunstâncias. Trata-se de uma ampla solidariedade entre os homens, pelo simples facto de serem homens. Esta igualdade, que a todos diz respeito, desde a concepção do novo ser humano até à sua morte, é uma plataforma de partida, não de chegada. Refere-se a uma verdadeira solidariedade ontológica[12] ao longo de toda a evolução de um novo ser humano para com os seus semelhantes. Não se pretende com isto afirmar que todos os seres humanos são iguais na rigorosa acepção do termo. De facto, somos todos diferentes a nível biológico e intelectual. Mais ainda, uma verdadeira igualdade social será porventura inalcançável. O conceito de igualdade refere-se à inserção num grupo que confere direitos iguais a todos os seus membros. Pelo menos no que diz respeito a determinados direitos fundamen-

tais.

Esta concepção não implica uma lógica de estandardização comportamental. A uniformidade contrapõe-se à própria essência da natureza humana, dado que a criatividade intelectual é um factor que milita a favor da existência da própria comunidade moral. Deste facto decorre que sempre existirão diferenças entre as pessoas, independentemente da semelhança do seu estatuto moral. Os direitos inalienáveis à vida, à alimentação, à família, aos cuidados básicos de saúde, não implicam que as pessoas sejam todas iguais, nem que ambicionem realizar os mesmos projectos de vida. Implica, sim, que quaisquer que sejam as suas aptidões intelectuais (e daí a sua capacidade de florescer no seio da sociedade) lhes seja garantido um nível mínimo de condições sociais conforme à dignidade da pessoa humana. Este princípio de igual dignidade dos seres humanos[30] seria, também, a base de uma verdadeira justiça social na distribuição de recursos materiais destinados à saúde.

Rejeitamos, desta forma, a tese segundo a qual a igualdade implica necessariamente uma valorização dos interesses pessoais segundo as circunstâncias. Isto é, a igual consideração dos interesses das várias pessoas em causa. Esta perspectiva encontra-se desenquadrada da realidade humana, visto não prever a falibilidade do cimento moral entre os seus diversos constituintes. A maioria destes, de facto, não desenvolve nenhum sistema aprofundado de valores que lhes permita pensar e decidir segundo elevadas normas morais.

Alguma desigualdade entre os seres humanos irá sempre prevalecer, pelo que é irrealista, mesmo impossível, pretender uniformizar o espírito humano global. Contentamo-nos em atribuir um estatuto de relevância superior aos membros da espécie humana pelo simples facto de a ela pertencerem. Ao excluir alguns elementos pela ausência de capacidades cognitivas que os definem como pessoas humanas, está-se a cair num erro grave e num precedente insustentá-

vel. Na realidade, aqueles que pretendem, tal como Singer[28] e Harris[31], excluir os fetos e os recém-nascidos deste agrupamento moral esquecem que todos os seres humanos, sem excepção, têm períodos de ausência de capacidades cognitivas.

Ainda que transitório, o sono (na ausência de sonho) revela que o estatuto moral de uma pessoa não pode variar apenas com o seu estado de consciência. Inteligente — ou ingenuamente — aqueles autores deslocaram o centro vital da argumentação para a mera existência da base orgânica da referida capacidade, e não a sua efectiva consagração. Assim, nessa perspectiva, durante o sono mantém-se a capacidade para estar consciente embora não se esteja efectivamente consciente. Naturalmente que esta capacidade se refere, em nossa opinião, ao potencial de poder, em determinadas condições, estar consciente, e, assim, "ser capaz de valorizar a própria vida". Não se vislumbra, no entanto, qualquer distinção plausível relativamente à presença de potencial em exercer essa capacidade cognitiva que um recém-nascido sem dúvida alguma também possui.

A questão fica, nessa perspectiva, sem resposta eticamente válida: qual a distinção entre um recém-nascido, um ser humano adormecido ou um portador duma demência senil? Bastaria constatar, no entanto, que a intuição moral generalizada, em toda a população, é de que o recém-nascido merece o mesmo respeito que um ser humano adulto. Qualquer tentativa para contornar esta situação de facto seria, com toda a probabilidade, além de perigosa (conduzindo provavelmente ao eugenismo político) condenada por um estrato substancial da população.

Constatamos, então, que todo o ser humano pelo facto de ser naturalmente parte integrante da nossa espécie biológica, possui uma dignidade própria que impede a sua utilização com outra finalidade que não seja a promoção da sua

realização pessoal. Assim, todo o ser humano deve ser perspectivado como um fim em si mesmo. Mesmo o embrião, na sua fase evolutiva inicial, merece o nosso respeito total, devendo, segundo Schockenhoff[32], estar inserido na esfera protectora da dignidade humana. Assim sendo, nenhum ser humano adulto se encontra em posição de deliberar imparcialmente sobre o estatuto moral de outros membros da sua comunidade (ainda que seja uma mórula de apenas algumas células), dado que o seu raciocínio se encontra viciado por ser parte interessada nas deliberações.

A dignidade humana, eticamente válida logo após a fertilização, constitui a base do respeito pela pessoa humana. Esta, em nossa opinião, vai-se desenvolvendo progressivamente, desde a concepção até à morte biológica, atingindo a sua influência máxima na ocasião em que um ser humano atinge a idade da razão. O raciocínio, permitindo a manifestação de características especificamente humanas, é condição suficiente, embora não absolutamente necessária, para a inserção na comunidade moral humana. Na verdade, o raciocínio é suficiente para identificar uma personalidade humana; mas uma pessoa humana pode existir mesmo sem dispor de raciocínio. O ser humano, independentemente de já ter ou não nascido, é o suporte material da vida humana. Na sua evolução está permanentemente a enriquecer a sua capacidade de auto-reconhecimento até ao momento em que dispõe de auto-consciência deste auto-reconhecimento. Aqui, começa a estruturar-se a pessoa humana, por um processo de memorização da cultura exterior simbólica e de invenção que só termina com a demência ou com a morte.

Desta forma, não se pode definir com clareza um ponto a partir do qual surge uma nova pessoa humana. Esta vai-se progressivamente transformando, recorrendo à potencialidade inerente ao seu património genético. A influência do ambiente, desde os primeiros momentos de vida intra-uterina, ajuda a moldar o

espírito humano, adaptando-o à nova realidade que é a vida em sociedade.

A hipótese de uma humanização imediata[33], desde o momento da concepção, é, na realidade, consentânea com esta nossa argumentação, dado que não implica, em nenhuma circunstância, que o novo ser humano possua uma verdadeira personalidade desde os primeiros momentos de existência. A fertilização proporciona a criação de um substracto genético individual, que, na ausência de fenómenos adicionais de relevo considerável (que não a mera progressão temporal) daria origem ao desenvolvimento de uma nova pessoa humana. Daí a frequente designação — feliz em nosso entender — de pessoa humana em potência.

Novos estudos no âmbito da genética comportamental[34] estão também de acordo com esta hipótese de desenvolvimento humano. Se admitirmos como cientificamente válido o facto de alguns (ou todos) processos cognitivos superiores terem um componente genético acentuado (não obstante a inegável influência do ambiente na expressão de um programa geneticamente determinado), então torna-se logicamente admissível que a plena manifestação da personalidade — característica suprema de uma pessoa humana — só possa ser encontrada alguns anos após o nascimento. O nascimento, por seu turno, embora seja da maior importância em termos estritamente culturais, apenas se refere a uma mudança de meio físico com notável influência no desenvolvimento humano. Mas, em nossa opinião, mais não é do que isso, dado que em algumas circunstâncias, prematuridade por exemplo, uma «placenta» substituta é rapidamente fornecida no sentido de manter com vida um ser humano que carece dos requisitos biológicos necessários para uma vida verdadeiramente autónoma.

A dificuldade em se estabelecer um consenso sobre esta matéria está bem patente na ausência de formulação filosófica, sobre o que se entende ser uma nova pessoa humana, na proposta de Convenção de Bio-ética do Conselho da

Europa. De facto, esta convenção, no seu artigo 1º, devido às diferentes contribuições culturais em causa, não define «ser humano» nem «pessoa humana» apesar de admitir que são entidades distintas. Esta Convenção pretende garantir «os direitos e liberdades fundamentais de cada pessoa» e, por outro lado, «a identidade e a dignidade de cada ser humano». A este propósito o memorando explicativo da referida Convenção reconhece ainda que «a dignidade humana deve ser respeitada desde o início da vida»[35]. A falta de uniformidade conceptual sobre o estatuto a conceder nas primeiras fases da vida humana tem implicações importantes na aplicação prática da biologia humana, nomeadamente, no que se refere à licitude da experimentação em embriões da nossa espécie. O capítulo VI-B ocupa-se desta problemática, enquadrando-a nas normas internacionais sobre a investigação em seres humanos.

7- CONSEQUÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL

A busca de um eventual consenso sobre o que se entende por um novo indivíduo humano, na dimensão ética e jurídica, tem, naturalmente, repercussões imediatas sobre as sequelas do diagnóstico pré-natal. De facto, este diagnóstico pode acarretar decisões drásticas de vida ou de morte. Na ausência de terapêutica comprovadamente eficaz, a opção do casal pode ser a de interromper voluntariamente a gravidez. O problema toma um contorno diferente quando a própria sociedade, velada ou explicitamente, considere obrigatório o abortamento de fetos portadores de deficiências genéticas graves[36]. Esta compulsão sociológica para o abortamento, seria, na perspectiva de alguns filósofos utilitaristas, uma obrigação de índole moral. Note-se que este ponto de vista assenta na infalibilidade técnica do diagnóstico pré-natal, facto reconhecidamente pouco provável.

A verdade, porém, qualquer que seja a perspectiva adoptada, é que a socie-

dade actual confere aos casais um considerável campo de manobra no que diz respeito às escolhas reprodutivas. O exercício do direito à autonomia pessoal pressupõe um amplo e leal esclarecimento do casal, por parte de profissionais de saúde competentes, de todos os riscos envolvidos, além das consequências mais prováveis das várias atitudes possíveis. Podemos constatar que esta tomada de posição envolve, geralmente, uma profunda reflexão por parte dos futuros pais, sendo frequente a necessidade de apoio psicológico especializado.

Por parte da equipa de saúde tem sido prática corrente uma razoável imparcialidade, excepto, eventualmente, em algumas situações limite. A escolha sexual, possível na actualidade, pode implicar uma posição distinta por parte do conselheiro, obrigando-o a retomar uma postura discretamente paternalista.

No capítulo VI-C abordamos a problemática do aconselhamento genético e em particular as questões éticas situadas na interface deste aconselhamento com o diagnóstico pré-natal.

Outra consequência possível da prática do diagnóstico pré-natal é a sua associação com a recolha de tecidos fetais para transplantação. A transplantação de tecidos fetais é já hoje utilizada em determinadas doenças sem tratamento eficaz[37]. Embora estas duas áreas científicas pareçam ser apenas tangenciais, uma em relação à outra, o elevado número de abortamentos associado ao diagnóstico pré-natal pode ser ainda mais dilatado, na opinião de algumas autoridades, pela generalização da transplantação de tecidos fetais.

Se bem que, à partida, fetos portadores de doenças genéticas graves estejam excluídos do circuito de dádiva, a verdade, porém, é que o abortamento consequente ao diagnóstico de doenças menos graves pode suscitar o interesse pelos tecidos fetais que se encontrem menos afectados. Deste modo, não nos parece legítimo separar, *ab initio*, estes dois problemas: prática generalizada do abortamento (relacionado ou não com o diagnóstico pré-natal) e transplantação

de tecidos fetais.

Independentemente da disponibilidade ou não de meios técnicos de efectuar o diagnóstico pré-natal, ocorrem nas sociedades ocidentais muitas centenas de milhar de abortamentos em cada ano. O capítulo VI-D ocupa-se dos aspectos éticos da interrupção voluntária de gravidez no âmbito da prática deste tipo de diagnóstico bem como da sua associação com a utilização de tecidos fetais para transplantação.

Em causa está, então, o valor atribuído aos diferentes interesses em jogo. Por um lado, o direito reconhecido por alguns de a mulher poder dispor livremente do seu corpo, independentemente de eventuais consequências para o embrião de que é portadora. Por outro, o direito de um ser humano em fase embrionária de ser reconhecido como um novo indivíduo da nossa espécie, merecedor do nosso maior respeito, cabendo aos pais a tarefa de zelar pelos seus melhores interesses. Em nossa opinião a mulher deve ser considerada como uma «administradora» do feto de que é portadora competindo-lhe a tarefa de o nutrir e proteger, devendo, caso não esteja disposta a assumir a maternidade pós-natal, providenciar para que a sociedade acolha plenamente este novo elemento da nossa espécie. A sociedade, por seu turno, deve estar preparada para esta eventualidade conferindo a este novo ser humano, desde logo, todos os direitos sociais inclusivé o de dispor de uma estrutura parental.

Toda a reflexão filosófica em torno do diagnóstico pré-natal da doença genética depende da valorização que a sociedade faça das implicações familiares ou sociais da deficiência física ou mental. Sob a argumentação da qualidade de vida de um deficiente várias especulações são avançadas no sentido de proporcionar aos membros da comunidade social já existentes uma redução dos encargos financeiros e da disponibilidade afectiva para com esses concidadãos. No entanto, ao reflectir sobre qualidade de vida, poucos se apercebem que o

deficiente profundo nunca experimentou outro tipo de vida, pelo que pode, ao seu próprio estilo, tornar-se num ser humano plenamente realizado. Frequentemente, ao despertar profundos laços de solidariedade social, é o próprio deficiente que muito tem a oferecer à sociedade em que está inserido e não o inverso[38].

Após terminar este capítulo introdutório passaremos a expor a componente científica do diagnóstico pré-natal da doença genética.

II- PERSPECTIVA CIENTÍFICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA

O diagnóstico pré-natal pode ser efectuado por vários métodos distintos na tentativa de detectar uma enorme variedade de patologias genéticas, infecciosas ou metabólicas. A presente exposição, contudo, reporta-se mais particularmente ao diagnóstico precoce das doenças do foro genético.

Na exposição deste tema pareceu-nos conveniente a subdivisão, quiçá simplista, entre técnicas de diagnóstico de eficácia clínica comprovada e métodos em fase investigacional. Os últimos, no entanto, poderão alterar significativamente o raciocínio ético sobre a prática do diagnóstico pré-natal, dado estarem provavelmente associados a uma diminuição do risco de complicações para a mãe e para o feto. Não faremos, neste capítulo, qualquer alusão às decisões consequentes à tomada de conhecimento de um resultado positivo, para uma determinada patologia, qualquer que seja a sua gravidade previsível. Limitar-nos-emos a fazer uma apresentação sobre as possibilidades de diagnóstico à disposição dos casais de risco para doenças genéticas.

Antes de nos referirmos às indicações médicas do diagnóstico pré-natal, assunto abordado com maior detalhe no capítulo III, parece-nos importante uma análise dos limites alcançáveis por esta tecnologia. Isto é, quais as doenças possíveis de detectar e, quando, na evolução temporal da gravidez. O estudo citogenético dos cromossomas humanos é hoje efectuado por rotina, nos laboratórios de citogenética, sendo exequível a detecção não apenas das alterações numéricas como da maioria das alterações estruturais. Assim, é considerada usual a detecção de quase 100% dos casos de trissomia 21, 18 e 13, bem como dos cariótipos 47XXX, 47XXY e 47XYY. Também o síndrome de Turner e a muito mais rara constituição genética triplóide são hoje facilmente diagnosticáveis[39]. A maior parte destes síndromes relaciona-se, de forma estatisticamente significativa, com a idade cronológica da mãe, pelo que se concluiu que a idade materna avançada seria uma, ou talvez a principal, indicação para a prática deste

diagnóstico. De igual forma se comprovou que os portadores de uma translocação equilibrada têm um risco consideravelmente acrescido de originarem um filho atingido por uma destas trissomias.

Actualmente sabe-se que existem mais de 5000 doenças genéticas monogénicas (dominantes e recessivas, autossómicas e ligadas ao sexo)[40] sendo teoricamente possível a detecção ante-natal de muitas delas por métodos bioquímicos (estudos metabólicos) ou por análise de DNA.

O Quadro II-1 apresenta algumas das entidades clínicas susceptíveis de serem diagnosticadas por um destes métodos de análise[41].

Enquanto não for viável o estudo directo do DNA, a avaliação metabólica continua a ser o método de eleição para diagnosticar determinadas doenças associadas a morte precoce durante os primeiros anos de vida. Este método recorre ao doseamento da actividade de uma enzima, responsável por um defeito de uma cadeia metabólica, em células das vilosidades coriónicas ou em fibroblastos do líquido amniótico em cultura.

Um dos inconvenientes da medição de produtos enzimáticos é o tempo dispendido para análise que pode chegar a seis semanas de duração, adiando, inevitavelmente, uma decisão final sobre o decurso da gravidez.

No futuro estará ao alcance dos geneticistas a análise directa do património genético de uma célula fetal (ou de célula semelhante, no caso de se tratar de uma célula trofoblástica), colhida por uma variedade de técnicas diferentes, incluindo a obtenção de células fetais existentes na circulação materna, permitindo não só o rastreio como o diagnóstico efectivo da presença de um determinado gene considerado anormal. À partida, esta eventualidade, além de diminuir o lapso de tempo entre a colheita de produto biológico e o resultado da análise genética, origina, também, possibilidades ilimitadas quanto à capacidade de prever o aparecimento de doenças humanas. Isto é verdade no que respeita a entidades

QUADRO II-1

Doenças genéticas susceptíveis de diagnóstico pré-natal

A-lipoproteinemia-β
Acatalasia
Acidemia isovalérica
Acidemia propiónica
Acidúria arginosuccínica
Acidúria glutárica
Acidúria metilmalónica
Acidúria orótica
Adrenoleucodistrofia
Anemia hemolítica, tipo VIII
Aspartilglicosaminúria
Ataxia cerebelosa juvenil
Ceramidose lactosílica
Citrulinemia
Cistationúria
Cistinose
Coproporfiria hereditária
Defeito metabólico da vitamina B12
Deficiência de antitripsina-α-1
Deficiência de aminotransférase do ácido 4-aminobutírico
Deficiência de carboxílase da metilcrotonil-CoA
Deficiência múltipla de carboxílases
Deficiência de desamínase da adenosina
Deficiência de descarboxílase dos cetoácidos
Deficiência de descarboxílase do piruvato
Deficiência de desidrogénase do piruvato
Deficiência de fosfátase ácida lisossómica
Deficiência de fosforílase dos nucleosídeos
Deficiência de galactocínase
Deficiência de isomérase de fosfo-hexoses
Deficiência de isomérase do fosfatoglicose

QUADRO II-1 (cont.)

Deficiência de isomérase dos fosfatos de trioses
Deficiência de líase da 3-hidroxi-3-metilglutaril-CoA
Deficiência de metiltransférase de metiltetra-hidrofolato
Deficiência de oxídase do sulfito
Deficiência de redúctase de di-hidropteridina do metiltetra-hidrofolato
Deficiência de sintétase de fosfato de carbamilo
Deficiência de sulfátase placentária
Deficiência de transamínase do α-cetoácido da ornitina
Deficiência de transcarbamílase da ornitina
Distrofia miotónica
Distrofia muscular de Becker
Distrofia muscular de Duchenne
Doença da célula-I
Doença de armazenamento dos ésteres do colesterol
Doença de Canavan
Doença de Fabry
Doença de Farber
Doença de Gaucher
Doença de Huntington
Doença de Menkes
Doença de Niemann-Pick
Doença de Norrie
Doença de Krabbe
Doença de Refsum
Doença de Sandhoff
Doença de Tangier
Doença de Tay-Sachs
Doença de Wolman
Doença do glicogénio, tipo I (Von Gierke)
Doença do glicogénio, tipo II (Pompe)
Doença do glicogénio, tipo III
Doença do glicogénio, tipo IV
Doença do glicogénio, tipo VIII

QUADRO II-1 (cont.)

Doença policística renal
Fenilcetonúria
Fibrose quística
Fucosidose
Galactosemia
Gangliosidose generalizada (tipo I)
Gangliosidose juvenil
Gangliosidose Gm2 juvenil
Hemofilia A
Hemofilia B
Hemoglobinopatias
Hiperamonimia, tipo II
Hiperargininemia
Hipercolesterolemia
Hiperglicinemia cetótica
Hiperlisinemia
Hipertireoidismo
Hipervalinemia
Hipofosfatasia
Hipotireoidismo
Histidinemia
Homocistinúria
Ictiose - ligada ao cromossoma X
Imunodeficiência combinada grave
Leucodistrofia metacromática
Manosidose
Meta-hemoglobinemia
Mucolipidose, tipo I
Mucolipidose, tipo III
Mucolipidose, tipo IV
Mucopolissacaridose VII
Nefrose da Finlândia
Ornitinemia

QUADRO II-1 (cont.)

Osteogénese imperfeita
Osteopetrose
Porfiria, coproporfiria hereditária
Porfiria, tipo agudo intermitente
Porfiria, tipo congénito eritropoiético
Porfiria, multicolor
Retinoblastoma
Síndrome adrenogenital
Síndrome de Chediak-Higashi
Síndrome de Ehlers-Danlos, tipo IV
Síndrome de Ehlers-Danlos, tipo V
Síndrome de Hunter
Síndrome de Hurler
Síndrome de Lesch-Nyhan
Síndrome de Maroteaux-Lamy
Síndrome de Meckel
Síndrome de Morquio
Síndrome de Sanfilippo, tipo A
Síndrome de Sanfilippo, tipo B
Síndrome de Scheie
Síndrome de Wiscott-Aldrich
Talassemia - α
Talassemia - β
Tirosinemia
Xeroderma pigmentosum
Zellweger

(Adaptação a partir de Simpson e Golbus[41] - 1992)

clínicas letais ou incuráveis (associadas a grande sofrimento e morte precoce) bem como a doenças menos graves (susceptíveis de tratamento) e até, eventualmente, em relação a características físicas ou traços morfológicos.

Esta análise de DNA está, nalguns casos, dependente de estudos de ligação genética, através da avaliação da transmissão familiar de genes contíguos, tornando-se necessariamente um método trabalhoso e limitado a alguns, poucos, casos seleccionados. É possível, por exemplo, a detecção *in utero*, com 99% de acuidade, de casos familiares de doença policística renal (autossómica dominante) utilizando esta mesma metodologia[42].

Em algumas doenças recessivas, a capacidade de ser efectuado um diagnóstico exacto tem-se simplificado, quando estão associadas a uma ou mais mutações bem caracterizadas e definidas, como é o caso da fibrose quística. É previsível a sua implementação generalizada dada a aceitação deste teste de rastreio por parte de um público bem informado[43]. Outras entidades clínicas actualmente associadas a este tipo de diagnóstico são as talassemias, a anemia de células falciformes e a doença de Tay-Sachs dada a sua agregação regional e racial. Também doenças dominantes, como a doença de Huntington, são acessíveis ao diagnóstico pré-natal durante o primeiro ou segundo trimestre de gestação[44], bem como doenças genéticas associadas a mutações no DNA mitocondrial[45].

Num futuro próximo, o desenvolvimento de testes preditivos de doenças genéticas multifactoriais frequentes como, por exemplo, o cancro do colon, do seio e do ovário[43] bem como de doenças mais raras, como o rabdomiosarcoma alveolar ou o síndrome de Waardenburg[46], permitirão a detecção de fetos portadores de genes associados a estas patologias, ainda que algumas delas se desenvolvam somente muitas décadas mais tarde.

1- O DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTATÓRIO

Tecnicamente é possível a prática do diagnóstico genético pré-implantatório por três métodos diferentes[47]. O primeiro enquadra-se na possibilidade de determinar o genótipo do ovócito ou do espermatozóide humano antes da fertilização.

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. Esta circunstância tem sido constatada pela ausência de efeitos deletérios para o embrião após determinadas técnicas de fertilização *in vitro*, que têm como efeito lateral e previsível um dano irreversível para o primeiro globo polar. Num estádio ulterior da oogénese, é exequível a avaliação do segundo globo polar, caso persistam dúvidas quanto ao diagnóstico genotípico anteriormente efectuado. Após obtenção do DNA pretendido, procede-se à amplificação pelo método PCR (polymerase chain reaction)[48]. Esta metodologia tem sido aplicada em doenças genéticas, como a anemia de células falciformes, talassemia (α e β) e fibrose quística, entre outras. Contudo, estudos recentes parecem demonstrar que a biópsia do primeiro globo polar, isoladamente, carece de valor informativo[49]. 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[50].

Uma segunda alternativa consiste na biópsia e análise de um único blastómero proveniente de um embrião de quatro a dezasseis células. Como facilmente se compreende, torna-se vital que este método de diagnóstico não afecte directa ou indirectamente o desenvolvimento embrionário para que possa ser introduzido na prática clínica corrente. Utilizando esta tecnologia é hoje possível a detecção pré-implantatória de embriões afectados por fibrose quística, detectando o estado de homozigotia para a delecção mais comum[51]. No futuro prevê-se que a maioria

das doenças genéticas monogénicas possam desta forma ser, também, avaliadas. Até este momento, a biópsia do embrião de oito células parece ser o método de maior eficácia.

Para este estudo, os embriões podem ser obtidos por dois métodos diferentes; após a fertilização, *in vitro*, do ovócito com o espermatozóide, o passo seguinte pode ser tentar determinar a constituição genética do embrião daí resultante antes da sua transferência *in utero* [52]. Outra alternativa 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[53].

Finalmente, a última das metodologias de diagnóstico pré-implantatório consiste em efectuar a biópsia do embrião numa fase posterior de desenvolvimento no estádio 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 por PCR ou por técnicas de FISH (fluorescent *in situ* hybridization)[54]. A hibridização *in situ* permite um diagnóstico cromossómico rápido (células em interfase) sendo útil na determinação do sexo bem como na detecção das aneuploidias mais frequentes[55]. Actualmente é utilizada como um método complementar relativamente ao diagnóstico citogenético clássico (pelo facto da obtenção do cariótipo ser um exame mais completo) mas prevê-se grande utilidade no diagnóstico pré-implantatório e na análise de células fetais presentes na circulação materna[56].

Segundo alguns autores[57] a estratégia ideal consistiria numa combinação de técnicas, como, por exemplo, a análise de um único blastómero associada à biópsia do primeiro globo polar. 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 (como o testis determining gene)[58]

permite constatar, com 100% de certeza, se um blastómero pertence ou não ao sexo masculino.

2- RASTREIO DE DOENÇAS GENÉTICAS

O desenvolvimento socio-económico das últimas décadas permitiu, pelo menos no mundo de cultura ocidental, o rastreio de algumas doenças genéticas durante a gravidez. Várias metodologias diferentes são exequíveis no sentido de detectar doenças monogénicas ou cromossómicas, bem como muitas outras doenças com um componente genético acentuado (multifactoriais) que, em breve, estarão ao nosso alcance pelo desenrolar do programa Genoma Humano. Estudos prospectivos, ao longo de mais de duas décadas[59], sugerem que as principais patologias detectadas na gravidez de risco genético são os defeitos do tubo neural (31%), alterações cromossómicas (27%) e doenças monogénicas ou multifactoriais (11%). As principais estratégias utilizadas são[60]:

- Ultrassonografia de rotina: detecta malformações congénitas e doenças cromossómicas bem como a maioria dos fetos com perspectiva de abortamento espontâneo
- Rastreio serológico materno: detecta deficiências do tubo neural e cromossomopatias
- Monitorização citogenética pré-natal: em conexão com a idade materna ajuda a detectar doenças cromossómicas
- Rastreio de portadores: para doenças como as talassemias e a fibrose quística entre outras

Durante o período embrionário e fetal do desenvolvimento humano é produzida uma proteína — alfa-fetoproteína (AFP) — que se torna mensurável na circulação materna (embora numa diluição de 1/100 comparativamente ao nível sanguíneo fetal). No início dos anos setenta foi possível demonstrar, significativamente, uma associação entre elevados níveis de alfa-fetoproteína no soro materno (MSAFP) e a presença de anomalias do desenvolvimento do tubo neural. Entre estas as mais comuns são a espinha bífida e a anencefalia. Após ter sido feita a avaliação de mais de 18.000 estados de gravidez no Reino Unido no ano de 1977[61] foi universalmente aceite, entre a comunidade científica internacional, que um nível de MSAFP 2,5 vezes superior ao valor mediano deveria ser considerado anormal. De facto, utilizando este raciocínio, consegue-se fazer o rastreio de cerca de 80% dos fetos com deficiências do tubo neural.

Idealmente o doseamento de MSAFP deve ser efectuado entre as 15 e as 18 semanas de gravidez. No entanto, dado tratar-se de um teste de rastreio, coloca-se a questão de calcular com clareza o número de falsos positivos e de falsos negativos que a técnica comporta. Assim, ao analisar um resultado positivo, deve ter-se em consideração que outras causas existem para justificar uma elevação sustentada desta proteína no soro materno. Entre elas incluem-se a sub-estimação da idade gestacional, a gestação múltipla, a ameaça de aborta-mento, doença RH e anomalias do desenvolvimento. Em vista de um resultado positivo várias estratégias são possíveis: repetição do doseamento de MSAFP, ultrassonografia (para confirmar a idade gestacional ou detectar outra eventualidade) e amniocentese para confirmar ou infirmar os níveis de AFP e acetilcolinesterase. A concentração no líquido amniótico desta última enzima só deve ser determinada quando o nível de AFP for duas vezes (ou mais) superior à mediana[62]. A necessidade de efectuar amniocentese, nos resultados com risco corrigido elevado, reveste-se da maior importância dado que implica, *ab initio*, que este

exame seja efectuado em 1 a 2% de todas as grávidas submetidas a rastreio do nível de MSAFP.

Foi também sugerido o rastreio de alterações cromossómicas — trissomia 21 e trissomia 18 — através da medição do nível sérico de AFP. Independentemente da idade materna o valor de MSAFP, corrigido para o peso, quando abaixo de 0,5 vezes o valor mediano está comprovadamente relacionado com a presença de aneuploidia para o par 21. Este acréscimo de risco situa-se, provavelmente, entre 3 e 4 vezes mais do que o que seria de esperar se o valor fosse normal. Desta forma poder-se-ia dar um salto qualitativo importante no rastreio do síndrome de Down, dado que o rastreio com base na idade materna, isoladamente, apenas permite a detecção de cerca de 30% dos casos positivos[63].

Estudos posteriores vieram demonstrar que outros marcadores serológicos poderiam ainda aumentar a sensibilidade da técnica sem grande prejuízo da especificidade. Actualmente é prática corrente a utilização de pelo menos dois marcadores para prosseguir este objectivo dado que o doseamento de MSAFP, isoladamente, só é responsável por uma taxa de detecção de trissomia 21 de 35%[64]. Durante o primeiro trimestre de gravidez a determinação de MSAFP não parece ser um método eficiente, por si só, de rastreio desta patologia[65]. O doseamento de MSAFP associado à determinação dos níveis séricos de gonadotrofina coriónica humana (hCG) e de estriol não conjugado (uE3) aumentaram a taxa de detecção de trissomia 21 para 60%[62]. O risco de um feto ser atingido pelo síndrome de Down é calculado com base na idade materna e nos níveis dos três marcadores serológicos. Quando este se encontra superior a 1/270 está normalmente indicada a utilização de uma das técnicas de diagnóstico[66]. Este elevado índice de detecção parece ser tão provável entre as 11 e 15 semanas como entre as 16 e 20 semanas de gestação[67]. A determinação das sub-unidades li-

vres de hCG (α e β) aumenta a probabilidade de detecção para 65% originando apenas 5% de falsos positivos.

Durante o primeiro trimestre de gravidez o doseamento sérico de proteína A plasmática associada à gravidez (PAPP-A), isoladamente, pode originar um índice de detecção de síndrome de Down de 60%[68]. Ao contrário da hCG a PAPP-A encontra-se diminuída em gravidezes de fetos portadores de trissomia 21. A associação de PAPP-A com β-hCG permite, segundo Brambati[69,70], a detecção, durante o primeiro trimestre de gravidez (8 a 12 semanas), de 78,9% dos casos positivos quando o parâmetro idade materna é adicionado a este raciocínio.

O Quadro II-2 tenta agrupar as várias modalidades de rastreio para a trissomia 21 durante o segundo trimestre de gravidez[71]. Também a trissomia 18 se torna acessível a esta tecnologia sendo actualmente possível o rastreio de quase 100% dos casos durante o segundo trimestre de gravidez[72]. O Quadro II-3 apresenta a variação destes marcadores nas duas cromossomopatias humanas mais frequentes[73]. O teste triplo permite, de igual forma, a detecção de outras cromossomopatias menos frequentes, como a trissomia 13[74], embora estudos prospectivos estejam desde já em curso para avaliar o grau de falibilidade desta técnica.

Uma modalidade de rastreio de doenças génicas consiste na detecção de portadores identificando claramente os casais em risco genético, submetendo-os, posteriormente, a amniocentese ou biópsia de vilosidades coriónicas para confirmar a suspeita clínica. A análise directa de DNA permite, então, detectar a mutação em causa e determinar quais os fetos atingidos pela doença[75]. Esta estratégia tem sido efectuada com a doença de Tay-Sachs (entre outras) nos últimos doze anos. Fazendo o rastreio dos portadores através de testes enzimáticos, efectuados em mais de um milhão de jovens de risco, conseguiu-se diminuir substancialmente a incidência da doença nos grupos populacionais mais afectados por esta patologia.

QUADRO II-2
Modalidades de rastreio da trissomia 21

MARCADOR	SENSIBILIDADE (2º trimestre)
Idade materna	30%
MSAFP	35%
Teste duplo (MSAFP + hCG)	54%
Teste triplo (MSAFP + hCG + uE3)	59%
Teste quádruplo (MSAFP + α-hCG + β-hCG + uE3)	65%
Teste quádruplo e ecografia (MSAFP + α-hCG + β-hCG + uE3)	72%

QUADRO II-3
Variação dos marcadores serológicos consoante a cromossomopatia

MARCADOR	TRISSOMIA 21
MSAFP	diminuído
hCG	aumentado
uE3	diminuído
PAPP-A	diminuído
MARCADOR	**TRISSOMIA 18**
MSAFP	diminuído
hCG	diminuído
uE3	diminuído

3- VISUALIZAÇÃO FETAL

A visualização fetal pode ser obtida por diferentes métodos, sendo um dos mais utilizados a ecografia em tempo real. O advento desta técnica de imagiologia possibilitou a detecção de algumas doenças congénitas — de influência multi-factorial — que não são acessíveis ao rastreio por doseamento de proteínas no soro materno, ou por análise de alterações génicas ou cromossómicas nas células de origem fetal. Entre estas salientam-se a anencefalia, o mielomeningocelo, a hidranencefalia, a atrésia esofágica e duodenal e alterações do trato urinário. Muitas outras, contudo, poderiam ser aqui seleccionadas.

A ecografia é hoje utilizada rotineiramente na prática clínica obstétrica, sendo indispensável para o fornecimento de dados semiológicos fundamentais para o acompanhamento da gravidez. Desta forma, a incidência de anomalias fetais *major*, embora baixa (2,5%)[76], pode ser outra indicação que justifique o uso da ultrassonografia no período ante-natal. Está também demonstrado que a ultrassonografia, isoladamente, detecta apenas 24% dos fetos portadores de alterações citogenéticas, durante o primeiro trimestre de gravidez, circunstância que deve ser claramente explicada a todas as mulheres grávidas[77]. Durante as primeiras 10 semanas de gravidez a ultrassonografia demonstra uma eficácia apenas relativa sendo utilizada, fundamentalmente, para confirmar a presença do embrião[78]. Contudo, esta percentagem sobe consideravelmente entre as 10-20 semanas de gestação, período onde ela é normalmente oferecida. Para além da ecocardiografia convencional a utilização do Doppler a cores permite visualizar mais eficazmente o coração. Embora não altere significativamente a capacidade de diagnóstico, pode, em alguns casos seleccionados, ajudar a clarificá-lo[79]. De futuro a ultrassonografia tridimensional poderá melhorar o reconhecimento e ca-

racterização de determinadas patologias e malformações fetais[80].

Outros métodos indirectos de visualização fetal incluem a radiografia directa (utilizada, por exemplo, no estudo de doenças com envolvimento ósseo acentuado) e contrastada (útil nomeadamente na detecção de movimentos de deglutição na atrésia do esófago). Finalmente a visualização fetal directa recorre à utilização de um endoscópio de 1,7 mm introduzido sob anestesia geral. Apesar da acessibilidade desta técnica poucas indicações existem, actualmente, para a visualização endoscópica fetal.

4- AMNIOCENTESE

A amniocentese refere-se à colheita de líquido da cavidade amniótica, cavidade essa que tem por função envolver e proteger o feto humano. Após punção transabdominal sob controlo ecográfico em tempo real (visualizando-se constantemente a agulha, para efeito de segurança) procede-se à colheita de 20 a 30 ml de líquido amniótico que se reserva para estudo laboratorial.

Uma consequência decorrente do facto das células fetais, presentes no líquido amniótico, não se encontrarem em número suficiente ou em fase activa de divisão é a necessidade de as colocar em cultura celular, *in vitro*, durante dez dias a fim de ser possível obter um número suficiente de células para estudo[81]. Este facto é, como veremos, da maior importância dado poder retardar o diagnóstico de uma malformação fetal para lá do limite legalmente estabelecido de interrupção voluntária de gravidez. A técnica corrente é efectuada entre as 15 e as 17 semanas de amenorreia (desde o primeiro dia do último período menstrual) ocasião em que o líquido amniótico atinge os 200 ml de volume. A amniocentese também pode ser efectuada numa fase mais precoce de gravidez — amniocentese precoce — entre as 13 e as 15 semanas de amenorreia. Estudos retros-

pectivos preliminares parecem indicar uma eficácia razoável desta última técnica[82] sendo necessário aguardar por estudos multicêntricos para comprovar uma total ausência de complicações a longo prazo no que diz respeito ao desenvolvimento fetal.

Parece, no entanto, ter algumas vantagens sobre a biópsia de vilosidades coriónicas dado ser tecnicamente mais simples, permitir a determinação dos níveis de alfa-fetoproteína e, principalmente, proporcionar uma melhor qualidade dos cromossomas para análise[83]. Entre estes três métodos — amniocentese, amniocentese precoce e biópsia de vilosidades coriónicas — a amniocentese praticada a partir das 14 semanas de gestação parece ser o método mais eficiente e o associado a menos riscos e complicações[84].

Quando em presença de uma gravidez gemelar, tem sido prática corrente a introdução de produto de contraste numa das cavidades amnióticas no sentido de a diferenciar, com exactidão, da sua homóloga. Desta forma, é possível a aspiração de líquido amniótico de cada cavidade *per se*. Uma alternativa[85] consiste em executar uma única punção aspirando, no entanto, em diferentes locais submetendo a mulher grávida a um menor risco de efeitos laterais.

A amniocentese, praticada correntemente desde os anos setenta, está associada a complicações para a mãe e para o feto. As três principais são o traumatismo directo provocado pela agulha (feto, placenta, cordão umbilical e órgãos maternos), a infecção e a indução precoce do parto ou abortamento[86].

O risco maternal de ocorrência de uma complicação é relativamente baixo (1-2%) sendo mais comuns as complicações de menor importância como, por exemplo, a perda de líquido amniótico. Ainda menos frequente é a amniotite sintomática, infecção do líquido amniótico, que não coloca, geralmente, em risco a vida da mãe. Para o feto o panorama apresenta uma maior gravidade, dado que, além de outras complicações de menor importância, a técnica está asso-

ciada a uma incidência de morte fetal (geralmente por infecção ovular) e consequente abortamento espontâneo que ronda os 0,5-1% dos casos. Este número, obtido consistentemente em vários estudos multicêntricos, refere-se à diferença entre a taxa de abortamento após punção da cavidade amniótica e a taxa de abortamento natural de um grupo de controlo.

Embora baixo, este valor não tem diminuído ao longo dos últimos anos apesar de um constante aperfeiçoamento da técnica cirúrgica e dos meios auxiliares de diagnóstico. A familiarização do médico obstetra com este tipo de procedimento também só melhorou o rendimento da técnica em muito escassa percentagem. Recentemente, contudo, tem-se tentado equiparar a taxa de abortamento pós-amniocentese com a taxa de abortamento natural[87]. Este resultado parece difícil de aceitar, mesmo após atingido o limite superior da curva de aprendizagem, dado ser intuitivo que todo e qualquer método invasivo comporta, obrigatoriamente, um determinado grau de risco de complicações.

Uma justificação para este resultado é, provavelmente, o facto de as mulheres grávidas que foram objecto de abortamento espontâneo (pós-amniocentese) serem, precisamente, aquelas que mais facilmente perdem o contacto com o centro de diagnóstico[88]. Por este motivo os estudos multicêntricos prospectivos de avaliação de incidência de complicações devem incluir a totalidade das mulheres que recorreram aos seus serviços.

Outra questão, para além da morte fetal, diz respeito a eventuais malformações fetais relacionadas de uma forma significativa com a prática da amniocentese. De momento não foi possível comprovar qualquer outro risco para o feto decorrente da generalização desta técnica de diagnóstico (malformações fetais em nado vivo) após as 15 semanas de gestação.

5- BIÓPSIA DE VILOSIDADES CORIÓNICAS

Tentando ultrapassar a barreira temporal que limita a prática da amniocentese desenvolveu-se, nos anos oitenta, uma nova técnica de colheita de material biológico que pudesse ser informativa no que respeita à constituição genética do embrião humano. Surgiu, assim, a possibilidade de colher tecido do córion (precursor da placenta), dada a circunstância deste ter origem na mesma célula primordial que o embrião.

Desta forma fica possibilitado o rastreio de doenças cromossómicas ou monogénicas através da análise de células coriónicas. Dois tipos de células estão disponíveis para análise: as células mesenquimatosas que podem ser cultivadas do mesmo modo que as células obtidas por amniocentese e as células trofoblásticas que se dividem espontaneamente e com grande rapidez sendo acessíveis para uma análise directa (24-72 horas).

Pelo facto de algumas serem células com grande capacidade de multiplicação, o inconveniente da cultura celular *in vitro* pode geralmente ser ultrapassado, obtendo-se um resultado satisfatório entre as nove e as doze semanas de gravidez. O facto de existir um contacto mais íntimo com o embrião, origina um risco de abortamento que ronda os 2-4% em centros com larga experiência. Dado tratar-se de uma técnica de mais difícil execução compreende-se, também, que este risco se eleve substancialmente em centros que exerçam esta técnica apenas esporadicamente.

A obtenção de um diagnóstico nos três primeiros meses de gestação apresenta vantagens óbvias para alguns casais dado implicar, caso esteja em causa a interrupção voluntária de gravidez, um menor trauma psicológico para os pais. Estando a gravidez menos evoluída no tempo torna-se também mais fácil manter

a privacidade do casal com evidentes benefícios psico-sociais. Como na amniocentese em mais de 97% dos casos o resultado vai ser negativo[89], permitindo ao casal prosseguir com a gravidez de uma forma emocionalmente mais estável. A sensibilidade da técnica, no que diz respeito à detecção de anomalias cromossómicas, é também muito elevada (99%) contribuindo para alcançar este objectivo.

Parece-nos, contudo, que a principal vantagem desta técnica reside no facto de permitir, caso seja possível, a instituição imediata de terapêutica médica e, no futuro, abrir o caminho para a terapia génica somática *in utero* sem ser necessário aguardar por uma fase ulterior de desenvolvimento.

Três métodos existem[41] para alcançar o córion envolvente do embrião humano. O primeiro — via transcervical — recorre à aspiração ou biópsia do trofoblasto através do colo uterino. Em alternativa procede-se à aspiração ou biópsia do mesmo material através da parede abdominal seguindo a metodologia utilizada na amniocentese. É mandatório, em ambos os casos, o controlo ecográfico no sentido de se efectuar uma biópsia verdadeiramente dirigida. Embora não pareçam existir diferenças estatisticamente significativas entre estes dois métodos, no que diz respeito a eficiência e efeitos secundários, a biópsia transabdominal reserva-se, de um modo geral, para as grávidas portadoras de uma placenta localizada no fundo uterino ou na região anterior de um útero ante-flectido. Também pode ser utilizada quando esteja contra-indicada a biópsia transcervical (infecção herpética, cervicite crónica, leiomioma uterino, canal endocervical longo, estreito ou angulado). A via transabdominal foi utilizada com sucesso às 6-7 semanas de gestação estando, ainda, no entanto, em fase experimental. Finalmente, a via transvaginal orientada por ecografia transabdominal tem sido utilizada no caso de difícil acesso por uma das técnicas anteriores como em úteros retro-vertidos, retro-flectidos com uma placenta posterior[90]. Dado o

carácter experimental deste procedimento ainda não é possível tirar qualquer conclusão no que respeita à sua segurança e eficácia.

A biópsia de vilosidades coriónicas, também ela, está associada a complicações para o feto, bem como, a um aumento da incidência de abortamento espontâneo. Recentemente, tentou-se atribuir a este procedimento um efeito teratogénico nomeadamente no que diz respeito ao aparecimento de deficiências congénitas nos membros superiores e inferiores. No entanto, vários estudos multicêntricos comprovaram que, avaliando aleatoriamente um grande número de gravidezes, não existem diferenças estatisticamente significativas entre a prevalência destes defeitos na população geral e em recém-nascidos submetidos previamente a este tipo de intervenção[91].

Como referimos anteriormente não parece existir diferença entre a taxa de abortamento após utilização das vias transcervical e transabdominal, pelo menos com significado estatístico, embora a última seja discretamente superior (2,6%-2%)[92]. Globalmente, a taxa de abortamento cifra-se em torno dos 2,3%, dependendo, entre outros factores, da curva de aprendizagem que, para a via transabdominal, é de cerca de quatrocentas técnicas invasivas[93]. Uma alternativa actualmente em fase experimental[94] é a análise de células trofoblásticas obtidas por lavagem da região interna do colo uterino. A ser viável esta técnica, não invasiva, reduziria ao máximo a incidência de abortamento que ocorre com as técnicas precedentes.

6- COLHEITA DE TECIDOS FETAIS

PUNÇÃO DO CORDÃO UMBILICAL

Esporadicamente torna-se fundamental a colheita de sangue fetal quando

existe a suspeita de doença infecciosa (citomegalovírus, rubéola), imunológica ou hematológica que não possa de outra forma ser diagnosticada. Apesar disso, as principais indicações para a utilização da colheita percutânea de sangue umbilical (PUBS) continuam a ser, consoante os centros em causa, a incompatibilidade de grupo sanguíneo e transfusão intravascular[95], um achado anormal na ecografia, a análise citogenética de células fetais quando estudos anteriores (amniocentese e biópsia de vilosidades coriónicas) hajam suscitado dúvida quanto ao diagnóstico e referência tardia para a execução de amniocentese[96]. No pico da curva de aprendizagem é um exame simples e relativamente seguro (1 a 2% de perda fetal) que permite a obtenção de 100% de sangue fetal, da veia umbilical, sem contaminação por líquido amniótico. Esta colheita tem sido efectuada por volta das 20 semanas de gravidez[97] sendo particularmente útil na distinção entre verdadeiro e pseudo mosaicismo por análise dos cromossomas fetais.

Outras indicações, ainda que com carácter experimental, são a determinação eficaz do equilíbrio ácido-base, e dos níveis plasmáticos de digoxina (tratamento de taquicardia supra-ventricular), glicose e insulina.

BIÓPSIA DE PELE, FÍGADO E MÚSCULO

A distinta capacidade de visualização conferida pela ultrassonografia possibilitou a biópsia de determinados órgãos fetais no sentido de esclarecer dúvidas quanto à presença ou não de determinadas entidades nosológicas. Assim, pode ser efectuada a biópsia de pele, bem como de fígado (determinação de glicose-6-fosfátase e transcarbamílase da ornitina) e, também, de tecido muscular. Esta última é utilizada, excepcionalmente, quando existe a suspeita clínica de distrofia muscular de Duchenne que não seja acessível a confirmação por métodos de DNA. A biópsia muscular, *in utero*, seguida do doseamento de distrofina tem-se

revelado um método eficaz de confirmar a presença desta patologia[98].

Também a biópsia de pele se reserva para a suspeita de doença cutânea que não possa ser investigada por outro método menos agressivo.

Naturalmente que a evolução dos métodos de diagnóstico pelo estudo de DNA tem possibilitado a detecção de algumas genodermatoses — como a epidermolise bulhosa — sem ser necessário o recurso a métodos invasivos[99].

Prospectivamente será possível a determinação das complicações decorrentes da aplicação destas novas técnicas cirúrgicas.

7- O FUTURO NO ÂMBITO DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL: A COLHEITA DE CÉLULAS FETAIS NA CIRCULAÇÃO MATERNA

Desde há alguns anos que é tecnicamente possível o isolamento de determinado tipo de células fetais, células estas que entram livremente na circulação materna, após ultrapassar a barreira placentária.

Inicialmente supôs-se que só em algumas gestações, nomeadamente aquelas que não decorrem normalmente (complicadas por pré-eclampsia, abortamento, etc.), é que seria possível esta detecção, pelo que, a análise de células fetais na circulação materna careceria de valor diagnóstico generalizável.

Na actualidade, contudo, sabe-se que, em maior ou menor percentagem, determinado tipo de células fetais está sistematicamente presente na circulação materna. Estas células são fundamentalmente linfócitos, granulócitos, trofoblastos e eritrócitos fetais. Esta última variedade celular, bem como, alguns dos seus precursores (eritroblastos) parecem ser hoje as células de eleição para análise genética. Naturalmente que não é suficiente a sua presença esporádica na circulação materna para se poder inferir a descoberta de um novo método de diagnóstico, ou de rastreio ante-natal. De facto, um dos obstáculos encontrados na

utilização desta técnica é a dificuldade em determinar se as células em causa pertencem à gestação em curso ou a uma gravidez anterior. Assim, parece ser necessária a verificação de determinados pressupostos[100] para que seja possível

QUADRO II-4

- As células fetais devem estar presentes em todas as gestações
- As células fetais devem estar presentes desde o início da gravidez
- Deve existir um único marcador
- Devem existir métodos adequados de enriquecimento
- Devem existir métodos adequados para efectuar o diagnóstico genético
- Esta nova metodologia deve comportar um risco inferior ao de métodos anteriores de diagnóstico pré-natal

Pressupostos que devem ser verificados para que a detecção de células sanguíneas na circulação materna possa ser considerado um método aceitável de diagnóstico ou de rastreio (Gallo - 1994)

a universalização desta técnica (Quadro II-4).

Uma destas premissas pressupõe que existam métodos adequados de enriquecimento de células fetais dada a considerável contaminação por leucócitos maternos. Um destes métodos pode depender, tal como sugere Ferguson-Smith, do imuno-reconhecimento da hemoglobina fetal[101] diferenciando claramente eritrócitos fetais de células sanguíneas maternas. Também os trofoblastos têm sido alvo de investigação dado estarem presentes em elevado número, na circulação materna, logo no início da sexta semana de gestação[102]. Estas células apresentam uma vantagem adicional que é o facto de, com toda a probabilidade, não persistirem na circulação materna no período pós-parto ao contrário do que se

verifica com os linfócitos e com os eritrócitos fetais[103]. Desta forma seria possível identificar células fetais provenientes do embrião ou do feto em estudo e não células de uma gestação anterior.

Num futuro breve será com certeza possível demonstrar a verdadeira eficácia desta nova tecnologia que, à partida, parece ser totalmente desprovida de qualquer complicação ou efeito lateral.

III- FORMULAÇÃO DA HIPÓTESE: QUAIS AS QUESTÕES ÉTICAS ASSOCIADAS À PRÁTICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA?

Após terem sido descritas as várias modalidades de diagnóstico e rastreio de doenças genéticas, no período ante-natal, e sabendo-se que esta tecnologia biomédica é hoje correntemente praticada na maioria dos países desenvolvidos, iremos, neste capítulo, formular uma visão do problema à luz da filosofia moral, vertente do pensamento humano com influência determinante na evolução da bio-ética. Qual será, no entanto, a fundamentação da moral e da ética numa sociedade plural e secularizada? Antes desta fundamentação ser determinada convirá ser referido que existem três diferentes níveis em que a ética se deve desenvolver e explanar[104]. Estes patamares — que incluem o Eu individual, a relação do Eu com o seu semelhante e, finalmente, a extensão aos restantes membros da sociedade — não podem ser observados numa perspectiva independente mas interrelacionada, de modo a que seja encontrado um denominador comum, eticamente determinante e moralmente normativo.

Na sua forma básica, elementar, a filosofia moral mais não é do que o livre exercício do raciocínio, característica suprema da espécie humana. Ao filósofo moral, como membro de direito da comunidade humana, compete-lhe a tarefa de garantir que este raciocínio seja consciente em si mesmo, o que implica uma constante actividade reflexiva que lhe permita adquirir os preceitos conceptuais necessários para poder avaliar a bondade daquilo que se considera ser uma norma moral. Essa norma moral pode tomar o contorno de determinados prin-cípios morais, princípios estes que se relacionam, de forma inequívoca, com determinados valores ou, de forma mais concreta, dão forma expressiva a esses valores[105]. Os princípios morais, como tal, não têm uma finalidade intrínseca, esta é-lhes conferida pelos valores a que estão associados.

Nesta perspectiva não existem, nem nunca poderão existir, especialistas em filosofia moral[106]. O mero exercício de reflexão introspectiva não confere, *per se*, nenhum dom especial no que respeita às virtudes. Confere, sim, a distinta pos-

sibilidade de poder, em cada situação prática, emitir uma opinião bem fundada e amadurecida. Mas, para a resolução dos problemas materiais do quotidiano, temos de encontrar argumentos plausíveis que justifiquem a orientação correcta a seguir. Isto é, determinar qual o fundamento, o ponto de referência dos valores que, como comunidade, entendemos serem imprescindíveis. Este fundamento pode ser encontrado na lei natural ou, observado noutra perspectiva, naquilo que se entende e conhece por dignidade humana[107] e por direitos humanos fundamentais[108].

Esta lei, bem como a ética a ela associada, tem as características necessárias para se expandir transculturalmente e atingir a plena universalidade. Universalidade refere-se a determinadas exigências da lei natural e não, necessariamente, à formulação dessas exigências como regras morais[109]. O modo de formular determinada exigência moral pode, muito bem, nem ser universal nem, muito menos, imutável.

Valores, nesta perspectiva universalizante, podem querer significar apenas critérios operativos de amplo espectro de actuação como, por exemplo, o profundo respeito pela vida humana, pela preservação da espécie e pela efectiva comunicação entre os seus membros. É hoje pacificamente aceite a dualidade que o homem social se impõe a ele mesmo: conflito persistente entre os diversos membros de uma comunidade, por um lado, e a necessidade de estes viverem conjuntamente, por outro. A lei natural, através do estabelecimento de direitos e de deveres, parece ser uma solução viável para mediar este conflito[110]. Esta lei, como norma moral, deve ser distinguida de lei, ou leis, da natureza, dado que estas não têm relação directa com a moral, embora, por vezes, a possam influenciar. As leis da natureza, nas suas várias componentes, são meramente descritivas e fundamentam-se em determinadas observações científicas a nível biológico, químico ou físico.

Após ter sido claramente definida a concepção biológica e antropológica de homem, a dignidade humana confere-lhe o direito de ser sempre considerado como sujeito, em si mesmo, com uma finalidade própria, dotado de liberdade no plano ético, não podendo nunca ser considerado como um objecto do desejo ou da manipulação de outra pessoa[111]. Esta liberdade ética fundamental implica que a ciência concorra sempre para melhorar as condições de existência da humanidade respeitando a identidade do sujeito e a da espécie a que pertence. Esta linha de pensamento está na base da edificação daquilo que hoje conhecemos e valorizamos por direitos humanos fundamentais.

Estes mais não são do que o reconhecimento expresso de um marco axiológico fundamental que é o valor intrínseco, inquestionável, da pessoa humana. Ao longo da história esta nova versão da lei natural entrou, frequentemente, em conflito com o Direito, sempre que este, qualquer que fosse a fundamentação ideológica, não outorgava à pessoa humana os direitos inerentes à sua própria condição de ser humano livre e independente.

Uma ética naturalista pressupõe, necessariamente, que novos conhecimentos na área das ciências biológicas possam questionar axiomas considerados imutáveis, de modo a proporcionar — através de uma análise introspectiva permanente — uma mudança gradual da visão antropológica de homem. Pretender que a lei natural, e os direitos humanos a ela associados, sejam considerados irrevogáveis, é não apenas um erro conceptual, como também uma tarefa difícil de alcançar. Torna-se imperativo que toda a visão da dignidade humana seja periodicamente revista, não no sentido de uma total substituição, mas no sentido de uma reavaliação conceptual. Esta caducidade dos critérios operativos associa-se, também, à característica intercultural da humanidade. Quando se interpõem diversas contribuições culturais, a noção de homem e de direitos humanos fundamentais pode variar substancialmente. Logo, torna-se decisivo usar uma

considerável capacidade de adaptação de modo a que a lei natural se possa difundir plenamente a todos os membros da humanidade. A lei natural, mesmo nos seus princípios básicos, aufere de uma grande maleabilidade, dado que aquilo que define a bondade de determinado acto é frequentemente descoberto através da experiência e do pleno exercício da razão[112].

Como referimos no capítulo I, a existência de pluralismo cultural, nas sociedades modernas ocidentais, originou a necessidade de se encontrar uma plataforma moral comum para a resolução de determinados conflitos na área da bio-ética. Assim, um meio de alcançar este consenso poderia muito bem ser, em termos práticos, a elaboração de um conjunto de grandes princípios orientadores, de aplicação sistemática, na prática clínica e na investigação em seres humanos (Quadro III-1). Estes princípios de ética biomédica estariam a meia distância entre a teoria fundamental (corpo integrado de regras e de princípios) e regras de conduta, que, por definição, são restringidos a determinados contextos e de alcance forçosamente mais limitado[113].

Esta tarefa está longe de ser simples, dado que, quando em presença de dilemas éticos complexos, de difícil resolução, vários princípios morais entram em conflito, prevalecendo aquele que seja moralmente afim do agente com capacidade de decisão.

Também, em decisões críticas, a maioria das pessoas tem uma tendência natural para não se orientar especificamente por nenhum destes princípios como reflexo de uma postura moral sujeita a alguma flutuação, por vezes mesmo, a certo grau de inconsistência. O factor decisivo na resolução de um dilema ético concreto, qualquer que seja a sua natureza, é o grau de virtude da consciência individual de cada agente moral. A aplicação prática dos princípios éticos subjacentes está dependente, em larga medida, da presença ou não das referidas virtudes[114].

QUADRO III-1

PRINCÍPIOS DE ÉTICA BIOMÉDICA

- RESPEITO PELA AUTONOMIA:

Este princípio refere-se ao respeito pela vontade do doente, de acordo com as suas convicções morais, religiosas e culturais. Existem três tipos de limitações ao exercício da auto-determinação pessoal: a exigência, por parte de um doente, de um tipo de actuação considerada não médica, o pedido de um tratamento considerado inútil, e a solicitação de tratamentos inconsistentes com a finalidade da medicina. Inclui o conceito de consentimento informado e a necessidade da sua obtenção para a execução de todos os actos médicos com risco superior ao mínimo.

- NÃO-MALEFICÊNCIA:

Qualquer tipo de actuação médica deve ter em consideração o facto de que a medicina não é uma ciência exacta sendo de prever o aparecimento de consequências inesperadas que possam causar dano ao doente. O médico não deve prejudicar nunca o doente, intencional ou negligentemente, nem que para isso seja obrigado a abster-se de um acto médico em particular. Este dever de não-maleficência deve ser encarado como uma obrigação *prima facie* e não absoluta.

- BENEFICÊNCIA:

O médico e os restantes profissionais de saúde devem sempre procurar o melhor para o doente. Este princípio foi, durante séculos, a base moral do exercício da medicina levando o médico a adoptar, frequente-

mente, uma postura paternalista nomeadamente no que respeita à qualidade e quantidade de informação a conceder ao doente. A adopção deste princípio pressupõe um certo grau de vulnerabilidade de algumas pessoas, nomeadamente quando se encontram provisória ou definitivamente incompetentes.

- JUSTIÇA:

Este princípio diz respeito à equidade que deverá estar presente em todas as vertentes da prestação de cuidados de saúde, nomeadamente na melhor distribuição possível dos recursos financeiros, e no acesso a esses cuidados.

- SOLIDARIEDADE

Este princípio não se encontra descrito na principiologia de Beauchamp e Childress. Pode ser detectado, transversalmente, nos princípios da beneficência e justiça. Em nossa opinião, no entanto, aufere de uma dimensão moral própria, sendo essencial em áreas tão distintas como na dádiva de órgãos para transplantação, na experimentação em seres humanos ou na distribuição de recursos para a saúde. Tal como no princípio da beneficência, o agente moral virtuoso assume um papel da maior relevância.

(Adaptado a partir de Beauchamp e Childress[115] — 1994)

Tal como formulados por Beauchamp e Childress[115], estes princípios reflectem a secularização característica das sociedades ocidentais, que conferem, ao que parece, uma prevalência da auto-determinação individual sobre outros valores humanos fundamentais, como a responsabilidade social, subalternizando o exercício de uma ampla solidariedade humana. Esta solidariedade humana, fundamentada, também, no princípio da subsidiariedade, identifica deveres interpessoais[116] que estão bem patentes, por exemplo, na experimentação em seres humanos ou na dádiva de órgãos para transplantação.

Esta enunciação de princípios de aplicação prática, baseados na bagagem humanista da cultura ocidental, preocupa-se mais em originar acções facilmente perceptíveis como justas, bem como na definição das obrigações morais a elas associadas e quase nunca dos valores que possam fundamentar ou justificar essas obrigações morais[117]. Trata-se, talvez, de uma abordagem pragmática, dado que se torna mais simples alcançar um consenso sobre princípios gerais a adoptar do que sobre os valores que possam fundamentar esses princípios. Este pragmatismo traduz, também, o facto de se tratar de uma ética laica, desligada de uma tradição cultural que tem profundas raízes sociais. Apesar disso, iremos, numa fase inicial, dimensionar o problema em torno deste conjunto de princípios éticos, expondo, sempre que necessário, o grau de incongruência desta conceptualização.

Naturalmente que não é o diagnóstico pré-natal, nas suas vertentes laboratorial ou médico-cirúrgica, *per se*, o responsável pela emanação de qualquer dilema ético. Este decorre da aplicação que a humanidade faz deste método de diagnóstico, aplicação essa que nos força a reflectir em torno da sua prática indiscriminada. Questões de natureza ética podem surgir, porventura, ao longo do vasto percurso que transcorre desde a fase pré-concepcional até ao final do período peri-natal (Quadro III-2)[118]. Assim, neste capítulo, iremos expor, de forma

mais discursiva do que reflexiva, as questões que, em nosso entender, merecem uma análise mais detalhada, não apenas no que respeita às intenções e motivações mas, também, às suas presumíveis consequências.

QUADRO III-2

A- Questões éticas colocadas antes da execução do diagnóstico pré-natal:

- Aconselhamento genético
- Indicações controversas

B- Questões éticas colocadas pela técnica de diagnóstico:

- Sensibilidade, especificidade e taxa de complicações
- Investigação em seres humanos
- Diagnóstico genético pré-implantatório

C- Questões éticas colocadas após a execução do diagnóstico pré-natal:

- Interrupção voluntária de gravidez: o estatuto moral do embrião humano, redução embrionária e transplantação de tecidos fetais
- Perspectiva social da deficiência
- Privacidade individual

1- ACONSELHAMENTO GENÉTICO

É hoje pacificamente aceite que o diagnóstico pré-natal deve ser precedido

por um esclarecimento sobre todas as circunstâncias que rodeiam a execução da técnica, assim como das consequências de um eventual resultado positivo. Em nossa opinião, a questão ética fundamental, para além das indicações eticamente questionáveis, prende-se com o grau e com a forma de envolvimento do conselheiro na tomada de decisão por parte do casal de risco genético. Parece ser intuitivo que a entrevista clínica, na sua globalidade, e em particular, a comunicação dos resultados, deve ser do tipo comunicativo[119] entre duas (frequentemente três) personalidades em diferentes estratos de conhecimento e autoridade. A relação médico-doente é, por natureza, desigual, devido, por um lado, ao escasso conhecimento científico do doente e, por outro, ao envolvimento emocional que a doença comporta.

Assim, neste caso em concreto, para além da aplicação do princípio moral da beneficência — inerente a qualquer acto médico — o respeito pela dignidade humana obriga o conselheiro, deontologica e eticamente, a lidar humanamente com os membros do casal de risco genético. "Humanamente", nesta perspectiva, é uma expressão que engloba uma dimensão psicológica bem evidente na relação entre conselheiro e aconselhado. Não está em causa apenas o conteúdo da mensagem transmitida ao doente (neste caso doente refere-se ao casal de risco genético) mas sim a forma como esta transmissão é efectuada.

O processo de aconselhamento genético tem sido perspectivado, nos últimos anos, mais como uma condensação de uma vasta informação clínica do que, verdadeiramente, como o fornecimento de uma opinião ou de um conselho. Trata-se, talvez, de uma solução mais cómoda, dado que evita um envolvimento afectivo pronunciado, entre médico e doente, durante o processo de aconselhamento. Assim, por exemplo, a comunicação do risco de nascer uma criança afectada por determinada patologia parece ter preponderância relativamente à partilha de emoções e sentimentos contraditórios que o nascimento de um filho deficiente

necessariamente origina[120]. A metodologia seguida no aconselhamento genético pré-natal deve, em nosso parecer, ter em consideração a dinâmica psicossocial associada ao nascimento de um filho deficiente. O conselheiro deve ter a habilidade suficiente para tolerar, por parte do casal, as diferentes disposições de humor que possam sobressair ao longo de todo o processo de aconselhamento, bem como a paciência necessária para ouvir e compreender quaisquer dúvidas ou incompreensões[121].

Outra vertente do aconselhamento genético, que não pode ser minimizada, é a importância para o casal em tomar conhecimento, previamente ao estabelecimento de uma gravidez, do risco genético em que está a incorrer. De facto, a interpretação subjectiva de risco — que implica o conhecimento de dados probabilísticos sobre o assunto em referência — é um factor predominante na tomada de decisões[122]. O modo como cada pessoa analisa estes dados e, posteriormente, sintetiza uma conclusão quanto à sua própria percepção de risco, está sujeito a uma considerável variação pessoal. Globalmente, a percepção de risco para o casal — e seu escalonamento em termos de gravidade relativa — é inferior àquele apercebido pelo médico conselheiro.

Importa que o modo de transmissão verbal do risco probabilístico de ocorrência de determinada doença genética não desperte angústia no casal, mas que procure transmitir uma mensagem de tranquilidade e esperança (é diferente comunicar a um casal que tem 25% de probabilidades de ter um filho afectado ou que tem 75% de probabilidades de ter um filho dentro dos limites da normalidade). Torna-se imperativa uma especial sensibilidade por parte do conselheiro para não originar sentimentos de angústia e desespero por parte dos progenitores[123].

Outra questão pertinente refere-se à postura que o geneticista clínico deve assumir durante todo o processo de aconselhamento. A noção de "neutralidade

relativa" veio progressivamente ultrapassar o paternalismo como ideologia predominante no aconselhamento genético. Várias causas contribuiram para este desiderato, mas o respeito pelo direito à auto-determinação individual e, em menor medida, o receio de litígio judicial foram, talvez, as mais determinantes. Esta postura actua mais como um modo de proceder do que, verdadeiramente, como um princípio substantivo[124]. Isto é, a neutralidade por parte do conselheiro apenas nos informa qual é o agente que deve tomar uma decisão final, mas nada nos diz sobre a bondade da acção em si mesma.

Tentando determinar a situação de facto nos países ocidentais industrializados, foi realizado um inquérito internacional sobre o tipo e o modo de aconselhamento genético predominante nesses países (uma das características de inclusão no estudo foi a de o país em causa possuir pelo menos dez centros de genética clínica em actividade)[125]. Nos países de influência anglo-saxónica a atitude do conselheiro tem sido, genericamente, a de informar com a maior precisão possível, e não a de convencer ou persuadir. Este aconselhamento, não dirigido segundo os valores do conselheiro, tem sido, nesses países, o pilar da orientação clínica pré-natal. Globalmente a obtenção de consentimento informado[126] deve incluir uma:

- Descrição pormenorizada do procedimento proposto
- Descrição dos riscos e benefícios mais prováveis
- Discussão das alternativas possíveis
- Apresentação dos presumíveis resultados
- Resposta a qualquer outra informação adicional

A obtenção de consentimento não pressupõe uma total neutralidade por parte do conselheiro, dado que, além de ser difícil de obter, seria com certeza preju-

dicial para o casal. Assim, a grande questão que fica em aberto é determinar se o conselheiro deve respeitar a autonomia do casal, em todas as circunstâncias, expondo claramente a realidade científica e as probabilidades estatísticas de uma forma desapaixonada, ou, pelo contrário, se tem a obrigação moral de, em circunstâncias extremas, exprimir as suas convicções, mesmo quando estas não sejam solicitadas pelo casal. A selecção sexual, quando não indicada por uma doença genética ligada ao sexo, pode muito bem ser uma das circunstâncias em que o conselheiro deve fazer apelo aos sentimentos de benevolência e de solidariedade humana para com um novo membro da nossa espécie, relegando para segundo plano a vontade do casal de levar a termo apenas uma gravidez do sexo desejado. Esta circunstância pode, inclusivé, ser apoiada pela legislação portuguesa (e também internacional) em vigor sobre a prática do diagnóstico pré-natal. De facto, no parecer de Lopes Rocha[127], "o diagnóstico pré-natal deve ser limitado aos casos em que são de presumir afecções genéticas que representem um perigo muito grave para o desenvolvimento do embrião, antes ou após o nascimento". Este autor subscreve ainda a posição de que a legislação portuguesa é contrária à prática do diagnóstico pré-natal para fins de selecção sexual.

Isto é, avaliando os diferentes interesses em jogo, a prática do diagnóstico pré-natal deve ser reservada para casos excepcionais enquanto não houver uma clara definição sobre o estatuto moral do embrião e correspondente personalidade jurídica. Não se vislumbra, também, razão eticamente válida, para que o conselheiro genético permaneça impávido perante uma escolha reprodutiva, ainda que esporádica, que, além de ilegal, seja contrária aos bons costumes, na esperança de respeitar a vontade do casal e de preservar a sua total autonomia.

Duas outras questões podem suscitar, por parte do conselheiro, dúvidas de natureza ética, no decurso da avaliação pré-natal. A primeira refere-se ao direi-

to reconhecido à privacidade individual. Pela sua enorme complexidade, em termos éticos e legais, considerá-la-emos separadamente numa análise particular. A segunda questão prende-se com a dúvida em saber se o doente tem o direito a não ser informado sobre determinados resultados obtidos no decurso de um diagnóstico pré-natal. Abordamos este assunto no âmbito da medicina preditiva pelo que, de momento, nos dispensamos de qualquer consideração adicional.

2- INDICAÇÕES CONTROVERSAS

Existem, actualmente, as premissas metodológicas necessárias para se efectuar o diagnóstico ante-natal de um vasto leque de doenças genéticas. A existência desta capacidade não significa, em abstracto, que o rastreio de todo um conjunto de doenças seja sistematicamente oferecido à mulher grávida. Além de impraticável, seria pouco razoável fazê-lo. Importa definir com clareza, e sem ambiguidade, quais os estados patológicos que, pela sua gravidade e frequência, merecem fazer submeter a mulher grávida a um exame não isento de risco de complicações.

Antes, porém, convém determinar qual a motivação, para o casal de risco genético, em efectuar o diagnóstico ante-natal. Numa análise superficial poder-se-ia presumir que este diagnóstico só deveria ser solicitado com vista a interromper posteriormente a gravidez. De facto assim não é, pelo que, quando medicamente indicado, este diagnóstico pode ser pretendido com um ou mais dos seguintes propósitos[121]:

- Preparar, com tempo suficiente, o nascimento de um filho deficiente e programar o tratamento necessário
- Aliviar a preocupação da mulher grávida e da sua família

- Orientar o tratamento pré-natal de doenças fetais (cirurgia fetal, terapêutica farmacológica, terapia génica *in utero*)
- Identificar outros factores de risco para complicações obstétricas e programar o modo de realizar o parto
- Evitar uma cesariana no caso de anomalias fetais letais
- Preparar a tramitação legal da adopção, quando o casal não esteja na disposição de assumir plenamente a paternidade

A interrupção voluntária de gravidez é apenas um dos motivos, ou das consequências, da prática do diagnóstico pré-natal. Na opinião do "Grupo de Investigação em Genética do Hastings Center" o tratamento e a cura da doença no feto ou no recém-nascido deve ser um dos objectivos primordiais da implementação do diagnóstico pré-natal[128].

O diagnóstico pré-natal é oferecido, pelo geneticista, quando a gestação em causa se enquadrar dentro de um grupo de risco bem definido. À partida surge a idade materna avançada, que há muito se sabe estar associada a uma incidência acrescida de aberrações cromossómicas. Variável de país para país, parece aceitável um limite mínimo de trinta e cinco anos de idade para se propor sistematicamente este diagnóstico. Propor não implica, nem sugere, que esteja em causa um programa em massa de rastreio e erradicação das cromossomopatias. Tão somente, oferece, a alguns casais de risco, a possibilidade de determinar o cariótipo fetal independentemente da decisão que posteriormente venha a ser tomada. Este limite de trinta e cinco anos de idade não é adoptado uniformemente em todos os países europeus. Em França foi sugerido o limiar de trinta e oito anos, dado que esta idade está associada a um risco global de 1% de nascimento de uma criança afectada por uma das cromossomopatias mais frequentes. Este valor de 1% corresponde, também, ao risco médio de abortamento

iatrogénico produzido pela técnica de punção de líquido amniótico. Uma decisão desta natureza implica, necessariamente, uma profunda reflexão ética, dado que obriga a equiparar, em termos morais, o nascimento de uma criança deficiente à morte *in utero* de uma outra, como consequência da aplicação de uma técnica invasiva[129].

Referimos, no capítulo anterior, que um conjunto de marcadores serológicos são susceptíveis de indicar a presença de cromossomopatias mesmo quando a idade materna seja inferior a trinta e cinco anos. Assim, a variável idade materna avançada foi complementada com uma série de testes serológicos não invasivos[130] de modo a aumentar a sensibilidade global da taxa de detecção de cromossomopatias. Outros métodos de rastreio de malformações fetais, como a ecografia em torno das dezoito semanas de idade gestacional[131], são também hoje prática corrente na clínica obstétrica. Qualquer alteração encontrada é, da mesma forma, uma indicação adicional para a prática de um diagnóstico de certeza.

Do exposto poder-se-ia inferir que o médico geneticista deveria ser obrigado, ao abrigo de disposições legais ou administrativas (nomeadamente através do financiamento pelo Estado da execução deste diagnóstico), a só permitir a execução do diagnóstico pré-natal a partir de determinada idade materna. A opinião deste autor é a de que este método de diagnóstico só deve ser proposto pelo médico, e comparticipado pela sociedade, quando a gestação se enquadre num dos grupos de risco bem definidos, dado que, neste caso, a probabilidade de nascer uma criança afectada é superior à probabilidade de surgir uma complicação grave que culmine em abortamento espontâneo. Por outro lado, quando o risco de uma mulher grávida, ainda que a idade se situe abaixo dos trinta e cinco anos, seja suficientemente elevado para justificar o diagnóstico pré-natal (por exemplo pela conjugação com os níveis serológicos de marcadores san-

guíneos), não existe razão eticamente válida para o negar e, para além disso, com total comparticipação por parte do Estado[132]. Fica por determinar se a idade materna inferior a dezoito anos está ou não associada a um risco acrescido de aparecimento de cromossomopatias, sendo necessários estudos ulteriores para confirmar esta suspeita clínica.

Transcrevemos, seguidamente, uma visão sinóptica de outras indicações frequentes para a execução do diagnóstico pré-natal:

- Gestação anterior com aberração cromossómica
- História familiar de doença genética ligada ao sexo
- Erros inatos do metabolismo
- Outras doenças genéticas diagnosticáveis por métodos de DNA
- Malformação do tubo neural
- Hemoglobinopatias
- Exposição a produtos tóxicos

Outras indicações formais poderiam aqui ser apresentadas, variando de acordo com os conhecimentos científicos no domínio da medicina e da genética, bem como da tecnologia que permite a sua detecção (um dos pais portadores de uma aberração estrutural equilibrada, mãe ou filho afectado pelo síndrome adrenogenital etc.).

O denominador comum a todos estes pressupostos reside no facto de se tratar de fetos (ou embriões) provavelmente atingidos por deficiências graves associadas a uma expectativa de vida temporalmente limitada e, sobretudo, a grande sofrimento físico por alterações irreversíveis em vários aparelhos e sistemas. Parece ser conforme ao princípio da autonomia reprodutiva reconhecida aos casais o interesse em quererem ser informados, independentemente de qual-

quer futura decisão quanto à interrupção da gravidez, da constituição física do seu filho. Deste modo poderão projectar de forma mais segura e desapaixonada o futuro que lhes está predestinado. É, também, no melhor interesse do feto que os seus pais estejam na posse de todos os elementos que possam influenciar positivamente o seu eventual tratamento.

Eticamente, contudo, levantam-se algumas questões que nos propomos analisar. Estas respeitam a algumas indicações menos claras, numa perspectiva estritamente científica, que colocam em oposição o respeito pela autonomia da decisão materna e o dever de beneficência para com um novo ser humano ainda que no período fetal. Já referimos, anteriormente, a selecção sexual como uma indicação de valor moral discutível quando não esteja em causa a detecção de uma doença genética ligada ao sexo.

Outra questão ética pertinente, neste contexto, liga-se com a capacidade de prever o aparecimento de determinadas doenças de manifestação tardia. Esta possibilidade está geralmente associada ao conceito de medicina preditiva. Existirá, a curto prazo, a possibilidade de detectar, por análise de DNA, a presença de uma enorme variedade de doenças genéticas monogénicas que, em conjunto, possuem as seguintes características:

- Gravidade variável, de doença para doença, sendo discutível a valorização da qualidade de vida a que estão associadas
- Manifestação tardia, por vezes após várias décadas de vida activa associada a uma realização pessoal plena
- Dificuldade previsível, por parte do geneticista clínico, em fornecer um conselho genético simultâneo devido ao elevado número de síndromes a que estão associadas

Até recentemente o diagnóstico de muitas destas doenças (umas de manifestação precoce outras tardia) (Quadro II-1) limitava-se ao doseamento da actividade bioquímica das enzimas deficientes em células cultivadas do líquido amniótico ou das vilosidades coriónicas[133]. Este método, se bem que praticável individualmente, não é susceptível de utilização generalizada, devido ao grande número de doenças metabólicas existentes. A situação, contudo, está a alterar-se significativamente, dado que, com o rápido progresso no âmbito da iniciativa internacional para sequenciar a totalidade do genoma humano[134], será possível oferecer, a muito curto prazo, sondas genéticas para a maioria das doenças referidas. Torna-se imperativo demonstrar, por estes motivos, a utilidade de um rastreio sistemático de algumas dezenas ou centenas de doenças genéticas de gravidade, expressão e tratamento muito variáveis. Também, a capacidade de prever o aparecimento de doenças genéticas poligénicas ou multifactoriais (doenças cardiovasculares, neoplásicas etc.) coloca de imediato a questão de se saber até que ponto o seu rastreio deve ser implementado, de forma sistemática, na prática clínica. De facto, a detecção pré-natal de um gene reconhecidamente associado a uma doença influenciada por factores ambientais não garante que a referida doença se venha a manifestar. Mais ainda, a heterogeneidade genética implica que o próprio traço em causa se revele de forma diferente em várias pessoas, independentemente da influência do ambiente[135].

A introdução indiscriminada deste rastreio, previamente a um período inicial de comprovação da sensibilidade e da especificidade da técnica, apresenta um problema adicional, que é o de induzir determinados casais de risco genético a optarem pela interrupção de gravidez, embora o feto não esteja seguramente afectado por esse traço patológico.

Visto por outro prisma, coloca-se, pertinentemente, a questão de se saber se é legítimo não comunicar a detecção do gene associado a determinada doen-

ça genética de manifestação tardia para a qual não existe, presentemente, qualquer perspectiva de tratamento[136].

Não está em causa o caso esporádico de risco genético, mas sim o rastreio a nível populacional. Mais ainda, deve ser exposto à mulher grávida que a presença de um resultado negativo, em toda a bateria de marcadores genéticos, não significa que a gravidez esteja a decorrer com normalidade[137]. Parece-nos pouco provável que a mera introdução desta vasta plêiade de exames genéticos contribua, efectivamente, para uma melhoria da qualidade da assistência ante-natal. Será também possível predizer, no futuro, com considerável certeza, a presença de traços comportamentais ou debilidades físicas de importância menor, como a miopia ou a obesidade[138]. Mas, se a sociedade, intuitivamente, rejeitar o rastreio sistemático destes traços, características ou debilidades, a dúvida permanecerá quanto a doenças graves mas tratáveis, associadas a uma esperança de vida considerável, como é o caso da fibrose quística[139].

Sabe-se, actualmente, que a incidência de determinadas patologias, como a doença de Tay-Sachs[140] ou a talassemia-β[141], diminuiu drasticamente (cerca de vinte vezes) desde o início da década de setenta. Em Chipre, a título de exemplo, tratou-se de um programa específico dirigido a uma única entidade nosológica (talassemia-β)[142]. Este programa, de índole nacional, incluiu uma vasta campanha de informação a nível populacional a partir da idade escolar. Outras medidas de prevenção incluiram o rastreio de portadores, a necessidade de obtenção de certificado de rastreio pré-matrimonial e, finalmente, o diagnóstico pré-natal nos casais de risco genético. Desta forma conseguiu-se controlar a incidência global desta patologia, não tendo desde 1988 nascido uma única criança afectada por talassemia-β.

Contudo, a fibrose quística apresenta características clínicas diversas em relação às anteriores nomeadamente no que se refere à gravidade da doença e à

qualidade de vida esperada. O rastreio desta doença poderá ter justificação eticamente válida, em famílias de risco, se conduzir a uma atitude positiva por parte dos pais orientando-os para o tratamento imediato das complicações respiratórias da doença logo nos primeiros anos de vida. A questão nuclear fica, no entanto, em aberto, dado que inquéritos realizados nos países ocidentais[143] demonstraram que pelo menos 40% das mulheres inquiridas recorreriam à interrupção de gravidez por defeitos do tubo neural de pequena gravidade (compatíveis com uma vida normal) ou por deficiências físicas ligeiras.

Outras indicações existem que, em abstrato, e por sua natureza, podem colocar o médico geneticista perante um dilema moral constrangedor. Será admissível realizar o diagnóstico pré-natal para alívio psicológico da progenitora?

Deixando de lado, por agora, os verdadeiros estados psiquiátricos que, estes sim, se podem ver agravados pela não execução do referido teste, vamos analisar o problema da ansiedade materna não patológica. Enquanto não for viável a análise de células fetais na circulação materna, todas as técnicas de diagnóstico pré-natal comportam um risco de abortamento, embora diminuto, pelo que não se vislumbra razão eticamente válida ou princípio moral suficientemente sólido para justificar esta indicação. De facto, a autonomia individual — no presente caso a do casal — não é, nem deve ser, ilimitada. Da mesma forma que o doente, na prática clínica corrente, não tem o direito de exigir um tratamento médico que lhe não seja oferecido pelo médico assistente, devemo-nos questionar porque deve o estado de gravidez merecer uma diferente consideração por parte da classe profissional[144]. Pelo contrário, parece razoável concluir-se que a observação dos princípios da beneficência e da não-maleficência obrigam o médico, em consciência, a não provocar deliberadamente qualquer dano à mãe ou ao feto que não seja por uma indicação médica bem definida. Esta questão permanece, também, em aberto, na certeza, porém, que 76% dos

geneticistas norte-americanos efectuariam o diagnóstico pré-natal a uma mulher de vinte e cinco anos de idade, a seu pedido, sem nenhuma indicação médica que o justificasse[145].

Quando o diagnóstico pré-natal é efectuado por um motivo que não se enquadre dentro das indicações médicas fundamentais, uma questão ética diversa prende-se com a distribuição de recursos materiais destinados à prestação de cuidados de saúde. Um princípio moral em que se tem centrado o debate bio-ético refere-se ao grau de justiça — equidade — na afectação de recursos financeiros. Mais ainda, esta questão extravasou a barreira da consciência individual do médico assistente para se tornar num argumento social e político da maior importância. Todas as sociedades, mesmo nos países mais desenvolvidos, constataram que não é exequível a prestação sistemática de todos os actos médicos actualmente à nossa disposição[146]. Assim, viram-se obrigadas a impor determinadas restrições, de forma mais ou menos expressa, e definir quais as prioridades no âmbito da saúde.

A questão que se coloca é a de saber se o diagnóstico pré-natal, associado à ansiedade materna em conhecer o resultado, deve ser incluído nos cuidados básicos de saúde, do mesmo modo que as indicações médicas consensuais. Isto, partindo do pressuposto que a sociedade optou por um modelo de prestação de cuidados de saúde financiado (total ou parcialmente) pelo Estado através das receitas dos contribuintes.

Se a sociedade optar pela positiva, incorre no risco de ter que abarcar um número incomportável de exames ante-natais, tantos quantos as gestações em curso num determinado momento. Mais provavelmente, assistiremos nos países ocidentais a uma inversão, ainda que limitada, da actual postura social, que confere à auto-determinação individual um estatuto quase ilimitado, para uma

ética mais virada para a comunidade, que reconheça o valor da justiça distributiva[147].

3- SENSIBILIDADE, ESPECIFICIDADE E TAXA DE COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS ÀS TÉCNICAS DE DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL

A existência de técnicas de diagnóstico, de uma ou várias patologias, com sensibilidades e especificidades diferentes, coloca, de imediato, duas questões éticas que nos apraz registar.

Quando uma técnica tem uma sensibilidade apenas razoável, apresentando um número considerável de falsos negativos, deve ser considerada um método de rastreio, circunstância de que o casal de risco deve claramente ser informado. O facto de existir um número considerável de falsos positivos origina que muitas mulheres grávidas tenham que se submeter, desnecessariamente, a uma técnica invasiva para esclarecimento definitivo sobre o grau de atingimento do feto ou do embrião de que são portadoras. Estes métodos, por seu turno, estão associados a um risco bem conhecido de complicações, pelo que a decisão de praticar uma amniocentese ou uma biópsia de vilosidades coriónicas deve ser sempre um acto bem reflectido e ponderado. Para além disso, também estas técnicas se encontram associadas a uma taxa de falsos positivos que ronda os 5%. Daí que, em nossa opinião, o médico obstetra deva orientar-se estritamente por indicações médicas consensuais, não se deixando submeter a uma pressão psicológica exercida por um falso exercício da auto-determinação. A prática, nalguns centros, de complementar a entrevista clínica com um folheto explicativo dos objectivos, alcance e limitações da técnica de rastreio, parece ser, se correctamente aplicada, uma iniciativa salutar. Mais ainda, deve estar à disposição do casal de risco, sempre que possível, o apoio psicológico especiali-

zado necessário para lidar com algumas situações menos frequentes.

Talvez por estas razões, o "Comité Consultatif National d'Éthique" não recomenda um rastreio sistemático da trissomia 21, no âmbito da política geral de saúde pública, com base na determinação dos níveis séricos de hCG, dada a baixa sensibilidade e especificidade da técnica.

No futuro, a possibilidade de efectuar o diagnóstico pré-natal em células fetais presentes na circulação materna irá, com toda a certeza, minimizar em parte esta questão, dado ser, à partida, um método de diagnóstico isento de risco de complicações.

4- INVESTIGAÇÃO EM SERES HUMANOS

A experimentação em seres humanos levanta, no âmbito do diagnóstico pré-natal, três grandes questões éticas:

- Saber se as normas que regulamentam a experimentação em adultos devem ser de aplicação imediata e sistemática na investigação em seres humanos nos primeiros estádios do desenvolvimento embrionário.
- Integrar os métodos de diagnóstico pré-natal em mulheres grávidas, ainda em fase investigacional, dentro das normas éticas internacionalmente reconhecidas.
- Determinar um método eficaz de controlo, por parte da sociedade, destes novos métodos de diagnóstico, bem como das novas tecnologias a que estão associados.

Definidas, como estão, as grandes linhas doutrinárias sobre os aspectos

éticos da investigação em seres humanos (após o nascimento), e em face do desenvolvimento tecnológico que permite manipular o embrião com o objectivo de diagnosticar, tratar ou apenas observar a sua estrutura e metabolismo, importa definir regras claras de conduta para que médicos, cientistas e investigadores se apercebam de que existe, por parte da sociedade, uma consciência moral que possa impedir o aparecimento de situações de abuso ou negligência. Naturalmente que a extrapolação de princípios éticos fundamentais que regulamentam a investigação em seres humanos adultos, para estádios mais precoces do desenvolvimento, pressupõe que se tenha, antecipadamente, definido com clareza qual o estatuto social, legal e, sobretudo, moral do embrião da espécie humana.

Seguidamente coloca-se a questão de saber se as técnicas de colheita de produtos para análise e observação, nomeadamente, a amniocentese e a biópsia de vilosidades coriónicas, enquanto métodos experimentais, se enquadram dentro das normas estabelecidas para a investigação em seres humanos. Para além da obtenção de consentimento informado, a introdução destas técnicas em protocolos experimentais pressupõe que o benefício esperado supere, em larga medida, o risco conhecido de abortamento espontâneo[148]. Definir claramente os riscos e benefícios de uma nova técnica cirúrgica ou de um novo método de diagnóstico tem sido uma das linhas de actuação das comissões de ética, sendo certo que, neste caso em concreto, o risco pode resultar na morte de um ser humano que não deu o seu consentimento expresso, sendo discutível a possibilidade de presumir, antecipadamente, esse assentimento.

Para efectuar o diagnóstico pré-natal, a ciência médica recorre a uma ampla diversidade de tecnologias, sendo algumas — pelo facto de irem de encontro ao que de mais íntimo existe na natureza humana — um alvo privilegiado da atenção social. Vários mecanismos existem que permitem à sociedade um controlo efectivo da aplicação destas tecnologias. Paradoxalmente, esta preocupação

surgiu, inicialmente, no seio da própria comunidade científica, comunidade esta que se interroga continuamente sobre os fundamentos morais da sua actividade de investigação. A arbitragem entre aquilo que é passível de uma escolha autónoma, individual, e aqueles actos que devem ser restringidos por imperativos sociais deve decorrer de um referencial baseado na norma moral prevalecente. Esta, por sua vez, não é estática e vai-se modificando com o evoluir da sociedade. Essa arbitragem terá, posteriormente, uma formulação jurídica[149]. Um destes pressupostos morais, que não pode ser negligenciado, até por ser constitucionalmente protegido (em Portugal e na maioria dos países europeus) é o direito à liberdade de investigação[150], desde que este direito não entre em conflito com outros ainda mais valorizados socialmente, como o da inviolabilidade da integridade física de um ser humano e o da indisponibilidade do seu corpo, mesmo *post-mortem*. *Lato sensu*, este direito fundamental, que o investigador aufere, encontra-se abrangido no princípio geral de liberdade de opinião e de expressão. A tarefa da sociedade, neste âmbito, é dupla: estabelecer mecanismos de controlo verdadeiramente eficientes, por um lado, e, por outro, tomar consciência das consequências que a investigação científica pode originar. Tem-se verificado, nos últimos anos, uma discreta modificação da postura social em relação à tecnologia genética de uma forma global. Na maioria dos países ocidentais, os inquéritos que têm sido efectuados revelaram que a sociedade aceita maioritariamente a tecnologia genética, reconhecendo, no entanto, a necessidade de controlar a actividade científica a ela associada[151].

Mas, o Direito, nas suas vertentes civil ou criminal, pode não ser o melhor instrumento para controlar a inevitável expansão da engenharia genética. Eventualmente, a auto-regulação por entidades profissionais, através do estabelecimento de normas de conduta, pode ser uma solução mais eficaz e praticável. O Direito penal pode vir a ser reservado apenas para aquelas circunstâncias

unanimemente reprovadas[152] como a formação de clones, de seres híbridos ou a engenharia genética de melhoramento.

Não são apenas motivos de ordem doutrinária que concorrem para esta argumentação. Para que uma lei desta natureza, e com este alcance, seja justificada, teria que verificar-se um amplo consenso àcerca do que deve ou não ser feito no que respeita à aplicação das novas tecnologias de engenharia genética. Mais ainda, ter-se-ia que demonstrar a existência de um dano provocado pela sua aplicação, o que, no domínio da genética, permanece, em boa medida, no domínio da imaginação[153]. Desta forma parece razoável permitir-se, tal como é prática corrente nalguns países europeus, um considerável campo de manobra às organizações profissionais, complementando a sua actividade, sempre que necessário, com uma penalização administrativa dos prevaricadores através da não atribuição das licensas necessárias à actividade profissional.

5- DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTATÓRIO

Três vertentes existem, no âmbito do diagnóstico pré-implantatório, susceptíveis de colocar questões éticas pertinentes para além das suscitadas, globalmente, pela prática do diagnóstico pré-natal.

A primeira diz respeito à selecção sexual. Esta pode ser praticada por outros métodos de diagnóstico pré-natal, mas o advento do diagnóstico pré-implantatório possibilita a sua execução numa fase mais precoce no decurso da embriogénese.

Porventura este diagnóstico pode ser executado antes do estádio embrionário pela triagem de espermatozóides[154,155] ou pela biópsia do primeiro globo polar. Após a fertilização este diagnóstico pode ser feito por biópsia microscópica no estádio de quatro a dezasseis células[156] ou, mais tarde, por biópsia dirigida na região trofoblástica[157]. Apesar de existir a capacidade técnica, será moralmente

legítimo seleccionar o sexo de um ser humano? Se se considerar que o casal pode, e deve, ter uma total autonomia no que respeita às escolhas reprodutivas, então, a selecção de sexo enquadrar-se-ia no âmbito dessa auto-determinação, sendo uma decisão deixada exclusivamente ao critério dos progenitores. Se, por outro lado, se considerar que as escolhas reprodutivas têm limites impostos pelo que é intuitivamente aceite (intuição esta baseada nas normas morais prevalecentes), então, a selecção de sexo não só é irrazoável como não deve ser permitida.

Estamos a debruçar-nos sobre duas vertentes interpretativas da selecção de sexo: o objectivo em si mesmo e o método para alcançar este objectivo. Esta escolha entra, em nossa opinião, em colisão com o princípio da não-instrumentalização do ser humano[158] princípio este que obriga a que cada ser humano seja sempre considerado como um fim em si mesmo, e nunca como um meio para alguém atingir determinado objectivo[159] (no caso presente, o objectivo consiste em os pais realizarem o desejo de ter um filho de determinado sexo). Se a sociedade permitir a selecção sexual indiscriminada, além de colocar em causa o princípio da igualdade de direitos entre os sexos, não tem, no futuro, argumentos morais que impeçam a escolha de outras características físicas ou mentais através da engenharia genética de melhoramento.

Naturalmente que se a intenção — selecção de sexo — deste acto (um dos métodos utilizados para atingir esse propósito) nos parece ser moralmente ilícita esta ilicitude é independente do método utilizado isto é da acção em si mesma. Só uma motivação fora de proporção pode, eventualmente, ultrapassar a referida ilicitude. Com base nestes pressupostos, e apenas em alguns casos seleccionados, a escolha de sexo pode ter razão eticamente válida que a justifique, nomeadamente se for consequente à técnica de separação de espermatozóides. Uma destas circunstâncias é a possibilidade de impedir a transmissão hereditária de

doenças genéticas recessivas ligadas ao cromossoma X, doenças estas que se transmitem quase exclusivamente aos filhos do sexo masculino que, em 50% dos casos, se encontrariam afectados. Esta selecção não interfere com a transmissão do gene patológico a crianças do sexo feminino que, por seu turno, têm 50% de probabilidades de serem portadoras assintomáticas. Isto é, não se está, desta forma, a afectar a prevalência do gene na comunidade humana. Se este método originar uma diminuição do número de interrupções de gravidez consequentes a um diagnóstico desta natureza — como é o caso da hemofilia A ou da distrofia muscular de Duchenne — pode-se tornar numa solução mais aceitável para alguns casais de risco genético.

A segunda questão ética fundamental, ligada à possibilidade de efectuar o diagnóstico pré-implantatório, prende-se com o facto de este diagnóstico ser efectuado numa fase mais precoce da embriogénese. Como referimos, para alguns casais, a possibilidade de ser efectuado um diagnóstico numa fase inicial da gestação pode ter vantagens consideráveis se uma das opções em perspectiva for a interrupção de gravidez[130]. Nesta óptica, o casal pode ser confrontado com menos problemas morais, implicando, consequentemente, uma resposta emocionalmente mais estável em face a um diagnóstico comprometedor. Para o futuro feto, se for certo que os pais vão recorrer à interrupção de gravidez, esta intervenção precoce pode ser benéfica, nomeadamente quando o abortamento estivesse previsto para uma fase ulterior do desenvolvimento[160]. Desta forma, seria possível evitar o sofrimento físico e psicológico naturalmente associado ao acto de interrupção de gravidez.

Uma outra consequência provável, especialmente gravosa para aqueles que consideram que um novo ser humano surge logo após a singamia, é uma maior permissividade perante a destruição de vida humana. Isto é, se alguns casais de risco genético, por motivos de índole moral, recusam a interrupção voluntária

de gravidez em face de um diagnóstico anormal, podem, por vontade própria ou persuadidos pela sociedade, considerar menos importante a vida de um zigoto à de um embrião de seis ou oito semanas de gestação. Também, a menor dependência física e psicológica entre a mãe e o zigoto (e dado que o diagnóstico pré-implantatório se desenrola no âmbito da fertilização *in vitro* numa fase em que não houve ainda qualquer contacto físico com a futura mãe), poderá originar um aumento da destruição voluntária de novos seres humanos. Após o abortamento de um feto deficiente, no caso de este ser realmente desejado, a mãe sempre considera que morreu um filho querido[161], filho este que deixará uma ligação afectiva irreversível. Esta ligação psicológica, numa fase inicial, manifesta-se por um estado depressivo, em tudo semelhante ao experimentado após a morte de um filho no período peri-natal[162]. O diagnóstico pré-implantatório, ao ultrapassar esta ligação física e psicológica, pode ocasionar uma maior distância relacional entre a mãe e o seu futuro filho.

Questão distinta refere-se à experimentação em embriões humanos, condição *sine qua non* para a evolução científica deste método de diagnóstico. Assim, a sua aceitabilidade, ou não, depende, em larga medida, do estatuto concedido ao embrião humano. Devemos salientar que, de momento — e porque não está ainda clarificado, com precisão, o estatuto moral do embrião humano — existe uma complacência social generalizada para com este tipo de experimentação[163]. Em vista desta falta de esclarecimento público e da falta de uma norma moral prevalecente, o Senado francês recusou, recentemente, a prática do diagnóstico pré-implantatório, por não desejar que se manipulassem "formas iniciais de vida humana"[164].

6- INTERRUPÇÃO VOLUNTÁRIA DE GRAVIDEZ. O ESTATUTO MORAL DO EMBRIÃO HUMANO

Considerámos, inicialmente, que a possibilidade de interrupção voluntária de gravidez é apenas um dos motivos que leva o casal de risco genético a efectuar o diagnóstico pré-natal da doença genética. Nem todos os casais recorrem a esta prática, por motivos de índole moral ou religiosa, o que nos leva a considerar que não é consensual, no seio da sociedade, o respeito e a dignidade devidos ao embrião humano. Assim, à partida, a questão ética nuclear, relacionada com a prática da interrupção voluntária de gravidez e com a licitude do diagnóstico pré-natal, é o estatuto moral do embrião humano.

Consideraremos, para efeito de exposição, um período embrionário, que decorre desde a formação do zigoto até à oitava semana de gestação (final da organogénese) ocasião em que se inicia o período fetal.

O raciocínio filosófico que pode conduzir à atribuição de um estatuto moral ao embrião humano tem, por argumento principal, uma perspectiva biológica do desenvolvimento humano nas suas primeiras fases de divisão. Este desenvolvimento inicia-se com a união dos gâmetas prolongando-se até ao nascimento, ocasião em que, juridicamente, surge um novo ser humano. Várias concepções filosóficas distintas são passíveis de desabrochar da mesma realidade biológica, o que pressupõe uma análise exaustiva, *a priori*, do ponto de vista ético. Globalmente, as referências biológicas de relevo que compete avaliar são:

- A importância da fertilização, em particular, a singamia, na formação e edificação de uma nova entidade humana, entidade esta que possui um património genético individual

- A relação íntima do embrião, decorridos os primeiros 4-5 dias após a fertilização, com o útero materno, durante o processo de implantação
- O surgimento do sulco primitivo e sua relação com o início de uma vida humana individual com uma dimensão pessoal própria
- O aparecimento das primeiras manifestações de actividade cortical como testemunho ineludível de início da personalidade
- A viabilidade do feto, assistido ou não por meios artificiais de subsistência, como factor determinante na autonomia de um novo ser humano
- O momento do nascimento e a obtenção de independência total relativamente ao organismo materno
- A aquisição de faculdades mentais superiores, característica da espécie humana e constituinte fundamental da sua personalidade

Só a partir de um redimensionamento biológico se torna possível, então, extrapolar uma concepção de homem e de vida humana. Naturalmente que, a partir do estabelecimento, e da aceitação, de uma concepção biológica de homem, torna-se necessário partir para o domínio das ciências sociais e humanas e perspectivar uma concepção antropológica da vida humana que seja socialmente aceitável. Pode afirmar-se que, na actualidade, as concepções prevalecentes sobre a atribuição do estatuto de pessoa humana estão centrados em torno das fases iniciais da divisão do ovo. Atribuir um estatuto pressupõe o estabelecimento de determinadas normas morais, fruto de um consenso mais ou menos generalizado[165]. Assim, a perspectiva clássica, por nós adoptada, assenta essencial-

mente no facto indiscutível do surgimento, após a união do património genético de ambos os pais, de uma nova entidade humana que deve merecer o respeito devido a qualquer outro membro da nossa espécie[166].

Outra postura enquadra-se em torno de uma fase mais tardia do desenvolvimento ontológico, conferindo, quiçá arbitrariamente, ao décimo quinto dia do desenvolvimento a primazia da individualização humana. Esta é a perspectiva adoptada na maioria dos países de expressão anglo-saxónica[167]. Para esta formulação sobre o desenvolvimento ontológico, outros factores certamente contribuiram, em nossa opinião, como a implementação generalizada da fertilização *in vitro* e a possibilidade de manipular o embrião extra-corporalmente.

Finalmente, uma postura temporalmente intermédia entre as duas precedentes, parece atribuir ao organismo materno uma importância de grande relevo, não apenas como suporte físico indispensável, mas como uma entidade possuidora de uma verdadeira capacidade geneticamente determinada de influir positivamente no desenvolvimento do embrião. Esta perspectiva obstétrica[168] necessita, em nossa opinião, de dados biológicos adicionais, irrefutáveis, para se poder impor como marco fundamental no desenvolvimento ontológico.

Não está em causa, ao atribuir um estatuto ao embrião humano, determinar se estamos ou não em presença de uma pessoa humana no sentido filosófico do termo. Aliás, tal não seria possível.

Trata-se sim de constatar se estamos em presença de uma entidade possuidora de características tais que, se não surgir nenhum elemento perturbador, culmine, com grande probabilidade, na constituição de uma nova pessoa humana. Mais ainda, parece razoável supor que, na ausência de um total esclarecimento por parte da biologia humana, o benefício da dúvida deve prevalecer — tal como é prática comum na jurisprudência — quanto ao estatuto a atribuir nos estádios iniciais do desenvolvimento humano[169]. Até existir uma ineludível confirmação de

que o embrião, durante as suas primeiras divisões, não tem as características suficientes e necessárias para ser considerado de estatuto semelhante ao de uma pessoa humana deve, em nosso parecer, ser considerado como se as tivesse. Só após alcançado o consenso possível sobre o estatuto de um novo ser humano, nas primeiras fases do seu desenvolvimento, se torna legítimo colocar a questão da interrupção voluntária de gravidez.

Esta última designação não pretende ser eufemística, dado existirem diferenças conceptuais que não devem ser ignoradas. Abortamento refere-se à interrupção intencional de gravidez, antes de atingida a viabilidade fetal. A presente exposição, ao reportar-se ao diagnóstico pré-natal da doença genética que, como observámos no Capítulo II, é realizado globalmente até à décima oitava semana de idade gestacional, sugere que a interrupção de gravidez, neste âmbito, conduza, geralmente, a um abortamento.

A detecção de anomalias fetais no terceiro trimestre de gravidez origina, também, questões éticas de relevo[170] mas dado tratar-se de malformações congénitas, com um marcado componente ambiental, não serão discutidas em pormenor excepto se, por analogia, forem necessárias à argumentação.

Nesta perspectiva, as principais questões éticas que se colocam são:

- Determinar se a interrupção voluntária de gravidez é legítima em alguma circunstância
- Se se considerar que é legítima em algumas circunstâncias definir claramente quais as indicações aceitáveis
- Verificar se, na prática, o diagnóstico pré-natal conduziu a uma diminuição do número de abortamentos
- Determinar se é lícito utilizar tecidos fetais para transplantação

- Verificar se, em casos concretos de gestação múltipla, é legítima a prática da redução embrionária e fetal

Poucas autoridades adoptam, actualmente, uma postura de intransigência total relativamente à interrupção voluntária de gravidez. Assim, a presente tarefa é a de procurar uma estrutura moral suficientemente sólida que possa dignificar ao máximo o respeito pela vida humana limitando o recurso ao abortamento para casos verdadeiramente excepcionais. Torna-se difícil, se não impossível, raciocinar em torno do eixo beneficência-autonomia, dado que, ao tratar-se de duas entidades humanas distintas — a mãe e o feto — nunca saberíamos, com clareza, quem estaríamos a beneficiar com uma determinada acção.

Por outro lado ter-se-ia que definir de que autonomia se está a falar e o modo como o feto a pode exercer. Estamos a pressupor que o feto é possuidor de interesses e mesmo de direitos[171]. Numa atmosfera de liberalismo individual, como a que hoje presenciamos, poderíamos ser tentados a conferir apenas à mãe o direito à auto-determinação. Fica a questão de saber se os seus interesses devem ou não prevalecer sobre os do feto de que é portadora.

Outra formulação do problema reside na observação do princípio do duplo efeito que enunciamos simplificadamente[172,173]:

Se uma acção tem duas consequências, uma boa e outra má, é moralmente lícito empreendê-la, desde que, quatro condições sejam observadas:

- A acção em si mesma, tem de ser boa, ou pelo menos neutral
- O mal não pode ser pretendido
- A boa consequência não pode ser obtida através da má
- Tem de haver proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efectuado

Se se considerar que o abortamento é, intrinsecamente, uma má acção, então, este princípio fica excluído de uma argumentação justificadora (isto é se se considerar que o abortamento corresponde à morte intencional do embrião não existindo qualquer outra motivação subjacente). O recurso ao princípio da proporcionalidade[174] pode ser uma alternativa na perspectivação do problema. Na verdade, em determinadas circunstâncias — grave perigo para a vida da mãe por exemplo — qualquer que seja a escolha efectuada, esta resultará na produção de dano a alguém.

O mesmo se verifica quando o obstetra se confronta com o dilema de escolher qual de cinco ou seis embriões tem que eliminar, na certeza porém de que, se nada fizer, põe em perigo não só a vida dos embriões como a da sua mãe. Torna-se prioritário determinar qual a magnitude do dano produzido em cada circunstância e se é possível minimizá-lo. No caso em análise, a doutrina da proporcionalidade pressupõe que a malformação fetal seja de tal forma grave que o dano causado pela morte seja menor que o da sobrevivência com a referida deficiência.

Uma solução proposta foi a de permitir o abortamento apenas quando a deformidade fosse de tal gravidade que, após o nascimento, não se considerasse sequer a hipótese de utilizar mecanismos de ressuscitação[175].

O diagnóstico pré-natal, quando especificamente dirigido às cromossomopatias, dá origem, em mais de 95% dos casos, à tranquilização dos pais prospectivos. Assim, só em menos de 5% das situações de risco é que o abortamento pode ser para os pais uma alternativa viável. A observação quotidiana revela que, de facto, o número absoluto de abortamentos pode ter diminuído com a introdução do diagnóstico pré-natal[176], dado que, anteriormente, muitos casais de risco genético recorriam sistematicamente a esta prática. Esta constatação é válida em mulheres com idade gestacional avançada, bem como em casais de

risco para doenças autossómicas recessivas (como a doença de Tay-Sachs) ou doenças ligadas ao cromossoma X (como a distrofia muscular de Duchenne). Embora não tenha suporte ético a comparação entre o valor moral de vidas humanas independentes, esta constatação tem servido para justificar, moral e politicamente, a prática do diagnóstico pré-natal.

Finalmente, a última questão que nos propomos analisar, na interface diagnóstico pré-natal - abortamento, é se existe alguma relação de índole moral entre a interrupção voluntária de gravidez e a transplantação de tecidos de origem fetal.

Está hoje cientificamente demonstrado que o tecido celular fetal, devido a características próprias da sua constituição (rápida divisão, resposta imunitária diminuída etc.), pode ser utilizado no tratamento da doença de Parkinson, diabetes *mellitus* ou síndrome de DiGeorge entre outros[177]. Para ser eficaz, do mesmo modo que os tecidos cadavéricos de adulto, o tecido fetal deve ser tão saudável quanto possível.

Assim, foi cientificamente condenada a estratégia seguida nos Estados Unidos da América, até 1993, de utilizar exclusivamente tecidos fetais provenientes de abortamentos espontâneos ou de gestações ectópicas dada a falta de qualificação do material assim obtido para atingir aquele propósito.

Após o diagnóstico pré-natal de uma doença que justifique a interrupção de gravidez, o tecido fetal assim obtido também não será utilizável, com toda a probabilidade, pelo menos até que estudos prospectivos demonstrem a inocuidade da sua utilização. A questão ética principal mantém-se por decifrar: o impulso que a prática do abortamento pode obter após a difusão da colheita de tecidos fetais para transplantação. Na Europa parece haver uma razoável percepção de que se trata de circunstâncias verdadeiramente distintas[177], embora relacionadas, pelo que linhas de conduta bem claras e mecanismos de controlo

eficazes estão em prática de modo a garantir a não comercialização deste tipo de tecidos e a necessidade de obtenção de consentimento informado. Este consentimento só deve ser obtido após ter sido efectivamente tomada uma decisão final quanto ao abortamento[178]. Também, a equipa destinada à colheita de tecidos fetais deve ser distinta da interveniente na interrupção de gravidez.

Fora desta lógica encontra-se, inquestionavelmente, qualquer tentativa de colheita de material quando o feto se encontre ainda em estado de vida.

7- PERSPECTIVA SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

O nascimento de uma criança deficiente origina, no seio de uma família, tensão considerável entre os seus membros devido, principalmente, ao despertar de sentimentos contraditórios de angústia e de compaixão. Esta situação associa-se, também, a um encargo social importante pelo enorme consumo de recursos económicos que origina. Temos observado, por isso, uma discreta alteração de postura, por parte da sociedade, em face à deficiência. Alguns anos atrás, o deficiente era visto como um membro menos afortunado da sociedade, gozando, contudo, dos mesmos direitos que os restantes. Estes, por seu turno, esforçavam-se por criar as melhores condições possíveis para a sua plena integração social (através da criação de associações cívicas e de representantes dos deficientes, de contribuições altruísticas etc.).

O advento do diagnóstico pré-natal modificou, em certa medida, a valorização social da deficiência, dado ser possível impedir, através da interrupção voluntária de gravidez, o nascimento de muitos fetos atingidos por doenças congénitas.

Estamos em crer, contudo, que não está em causa um programa específico de combate à deficiência e ao deficiente, mas tão somente, uma extensão do poder de auto-determinação de que os casais de risco genético estão actual-

mente investidos[179]. Excepções há a esta suposição, como o atrás referido programa de erradicação da talassemia-β em Chipre. Neste caso, tratou-se de um verdadeiro combate à deficiência através de um programa nacional, em larga escala, envolvendo todos os sectores da vida pública.

Um conflito pode surgir, com enorme repercussão social, se a sociedade, através dos seus vários actores, quiser orientar o diagnóstico pré-natal no sentido de uma compulsão para o abortamento e, consequentemente, optar pelo não nascimento de crianças deficientes[180]. Pode mesmo desenvolver-se o conceito de responsabilidade eugenésica[181], obrigando os pais a assegurar que a sua descendência seja portadora de um património genético o mais saudável possível. Esta perspectiva pode ser conceptualmente alimentada pelo desenvolvimento do programa Genoma Humano ao reforçar uma concepção determinista do homem nas suas vertentes física e espiritual[182]. Este determinismo associado à nossa espécie, baseado numa visão reducionista da biologia[183], agravar-se-á, possivelmente, com a descoberta da base genética de muitas deficiências físicas e de inúmeras alterações comportamentais.

As associações de deficientes, principalmente nos Estados Unidos da América, através de vários meios ao seu alcance, estão a lançar uma campanha de defesa dos seus interesses um pouco por todo o país ao se aperceberem de uma possível atitude discriminatória[184]. O deficiente tem, do seu ponto de vista, que deixar de ser perspectivado pela sociedade como tal mas apenas como qualquer outro membro, sendo necessário criar, por isso, as estruturas sociais necessárias para os receber. Torna-se também fundamental, na vida quotidiana, não realçar a deficiência física ou mental, considerando-a apenas como uma variante do normal. Isto implica, por vezes, que uma característica, em particular, seja de tal forma enquadrada na vida social que passe realmente desapercebida. Cada deficiente deveria, então, ter uma ocupação desenhada à sua própria medida. Por

seu turno, compete à sociedade definir com clareza se é sua pretensão combater indiscriminadamente a deficiência e, por extensão, o deficiente, ou se pretende apenas transmitir a mensagem de que a vida humana sem deficiência, nalguns casos, se pode tornar mais realizada.

Outra questão ética pertinente, neste contexto, é a de definir quais as enfermidades que, pela sua gravidade, justificam uma política de eliminação sistemática. Doenças associadas a alterações neurológicas irreversíveis e a grande sofrimento físico — como a doença de Tay-Sachs ou o síndrome de Lesch-Nyhan — despertam sentimentos de compaixão entre a maioria dos membros da sociedade, a ponto de se justificar o rastreio e eventual eliminação[185]. Contudo, a maioria das doenças genéticas hereditárias, detectadas pelo diagnóstico pré-natal, são não apenas tratáveis como compatíveis com uma vida social realizada. Realizada à sua própria maneira, no seu próprio universo, dado que, muitas vezes, o deficiente nunca conheceu outra forma de vida. Não nos parece moralmente aceitável que o julgamento sobre a qualidade de vida do deficiente seja feito por pessoas constitucionalmente sadias, através do seu próprio sistema de valores. Não é possível nenhum de nós vestir a pele de um indivíduo deficiente e encarnar a respectiva deficiência. A título de exemplo, referimos a constatação de estar hoje comprovado que, com os recursos materiais necessários, uma parte substancial das pessoas afectadas pelo síndrome de Down se pode integrar em escolas regulares, viver autonomamente e mesmo possuir um emprego[176]. Do ponto de vista familiar, se é certo que, muitas vezes, não são filhos desejados, noutros casos, são um factor de agregação e de felicidade[186]. No entanto, quando o conceito de qualidade de vida predominar nas sociedades ocidentais, a tolerância para com o deficiente pode vir a diminuir substancialmente.

Mas pode-se igualmente considerar que o deficiente subsiste actualmente e apenas porque a selecção natural deixou de se verificar numa sociedade cada

vez mais artificial, pelo que, se o desenvolvimento tecnológico permite corrigir sistematicamente as deficiências da natureza, essa é uma obrigação que a geração actual deve assumir. Sendo a família a unidade básica da sociedade, e sendo os pais o seu núcleo original, torna-se necessário incrementar o grau de informação quanto ao problema do património genético, e deixá-los tomar as decisões que considerarem mais convenientes dentro de determinados limites éticos socialmente aceites.

8- PRIVACIDADE INDIVIDUAL

A tradição hipocrática do exercício da medicina exigiu, desde sempre, a total confidencialidade dos dados que o médico se possa aperceber no decurso da avaliação do doente. Estes dados não respeitam apenas à informação oral recolhida mas, também, a dados extraídos do exame físico e de meios auxiliares de diagnóstico. Só excepcionalmente pode o médico, em consciência, quebrar este pacto contratual confrontando o doente consigo mesmo ou, no caso de doentes menores de idade, com a respectiva família. Classicamente estas raras excepções incluem a necessidade de auto-defesa do médico e a suspeita de abuso ou maltrato de crianças. Para lá destas circunstâncias tem-se questionado se é legítimo quebrar a confiança subjacente à relação médico-doente quando esteja em causa a defesa de interesses de outras pessoas estranhas ao foro íntimo daquela relação. A plausibilidade de revelar o estado de seropositividade (vírus da imunodeficiência humana) a parceiros sexuais ou companheiros na utilização de agulhas intra-venosas suscitou, mesmo em organizações profissionais de prestígio reconhecido (American Medical Association, General Medical Council), decisões contraditórias quanto a esta actuação específica[187].

No âmbito mais estrito da genética clínica a questão toma, também, um con-

torno particular, dado que as doenças genéticas afectam muitas vezes famílias inteiras ao longo de várias gerações[188]. Por este facto os principais dilemas éticos que podem surgir são:

- A possibilidade que o médico tem de revelar dados genéticos a familiares de risco
- O dever moral do doente em partilhar a informação genética de que é conhecedor
- A necessidade de regulamentação específica que garanta uma protecção eficaz dos dados genéticos mantidos em arquivo

A confidencialidade dos dados genéticos engloba-se numa dimensão mais ampla dos direitos humanos que é o conceito de privacidade pessoal no que respeita a todos os factos da vida íntima de um cidadão. No caso em análise, refere-se ao direito que este aufere em controlar a sua informação particular. Esta auto-determinação informacional[189] inclui a confidencialidade do acto médico mas não a esgota. É apenas uma das suas vertentes. Se, por um lado, parece admissível a suposição de que todos os dados genéticos devem estar ao abrigo de qualquer violação, intencional ou negligente, a possibilidade da sua não comunicação causar dano considerável a terceiras partes merece uma reflexão mais aprofundada[190]. A informatização dos serviços de saúde, actualmente em curso, dificultará ainda mais a privacidade dos dados pessoais, uma vez que não existe nenhum sistema computadorizado totalmente infalível[191]. Podem ser feitos estudos epidemiológicos, em nossa opinião, desde que se mantenha a confidencialidade dos dados que possam identificar o doente[128].

A privacidade do doente (no caso presente a tríade mãe-pai-filho) comporta outras vertentes dilemáticas. Assim, pode colocar-se a questão de não comuni-

car determinados resultados, obtidos colateralmente no decurso do diagnóstico, pondo em causa o direito à auto-determinação do casal. Esta circunstância verifica-se, por exemplo, na descoberta acidental de falsa filiação paternal[192]. Quais os interesses em jogo que merecem prioridade? Os da mãe, do pai ou do filho? Prepondera, ao que parece, a postura de conservar íntegra a estrutura familiar, recusando uma informação sobre o verdadeiro estado de paternidade[193].

IV - METODOLOGIA UTILIZADA PARA AVALIAR A PRÁTICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA EM PORTUGAL

Como constatámos no capítulo anterior, a utilização generalizada do diagnóstico pré-natal origina uma enorme variedade de questões éticas, sendo pouco verosímil que se consiga alcançar um consenso aceitável sobre esta matéria. Ao decidirmos efectuar um inquérito sobre esta problemática no nosso país, entendemos que estaríamos a dar a nossa contribuição para uma melhor compreensão das questões éticas fundamentais. Para isso, propusemo-nos determinar quais as opiniões que servem de base a determinadas atitudes na esfera da biologia e da genética humanas, assim como qual a estrutura moral que conduziu à adopção dessas mesmas opiniões e atitudes.

Uma dificuldade que surgiu na elaboração do referido inquérito (Anexo) foi a de saber quais os fundamentos das questões a colocar ou, reformulando o problema noutra perspectiva, qual a legitimidade em elaborar um questionário desta natureza. Optámos, em consequência, por utilizar como referencial normativo a Recomendação No. R (90) 13 do Comité de Ministros do Conselho da Europa sobre «rastreio genético pré-natal, diagnóstico genético pré-natal e conselho associado» adoptado em 21 de Junho de 1990[194,195], no sentido de constatar se, por um lado, esta recomendação está a ser aceite efectivamente no nosso país e, por outro, quais os principais pontos de discórdia, no seio da comunidade científica portuguesa, àcerca dos seus fundamentos éticos.

1- MATERIAIS UTILIZADOS

O material deste estudo — tentando transpor uma terminologia característica das ciências biológicas para o domínio das ciências sociais — foi, globalmente, o conjunto de centros de genética clínica e laboratorial existentes no nosso país que se dedicam à prática do diagnóstico pré-natal. Alguns deles não operam isoladamente mas em estreita colaboração com consultas hospitalares especia-

lizadas neste tipo de diagnóstico. A designação de «núcleo» seria talvez mais apropriada porque mais abrangente, sendo utilizada, neste trabalho, de forma equivalente à de centro de genética.

Após a elaboração do referido inquérito, com base nos pressupostos anteriormente enunciados, o questionário foi entregue ao responsável do centro de genética seleccionado, através de uma entrevista personalizada, no sentido de esclarecer qualquer dúvida de interpretação que possa ter decorrido da sua análise inicial. Após ter sido concedido tempo suficiente para uma reflexão sobre os temas em discussão (pelo menos quatro semanas), foi solicitada nova entrevista, tendo esta por objectivo não apenas a recolha do referido inquérito, mas, principalmente, uma reavaliação das questões previamente colocadas. Esta reavaliação incidiu não apenas na forma de colocar determinada questão moral mas, também, numa argumentação sobre os pontos considerados mais polémicos.

O critério de inclusão neste estudo foi, exclusivamente, o de o centro seleccionado praticar ou não, de forma corrente, o diagnóstico pré-natal. Não valorizámos, pelo que não foi deliberadamente questionado, o facto de se tratar de uma instituição pública ou privada de prestação de cuidados de saúde. Pressupôs-se, naturalmente, que não haveria qualquer diferença de natureza ética, tanto no relacionamento com o doente como na tomada de decisões, pelo facto desse centro ser ou não financiado pelo Estado.

O inquérito debruçou-se sobre algumas questões dirigidas especificamente a geneticistas clínicos (como o aconselhamento genético) pelo que não nos pareceu indicado fornecê-lo a serviços, departamentos ou consultas que não integrassem geneticistas e que tivessem como objectivo apenas a recolha de material biológico para análise laboratorial.

Assim, as características gerais do centro de genética, e dos seus membros constituintes, que nos pareceu fundamental questionar, foram as seguintes:

- A localização do centro
- O número de pessoas em trabalho efectivo
- A sua distribuição por sexo
- As habilitações literárias dos membros do centro inquirido
- O período de tempo decorrido desde o início da prática do diagnóstico pré-natal

LOCALIZAÇÃO DO CENTRO

A razão principal que originou o pedido de informação sobre a localização geográfica de cada centro de genética inquirido foi a de avaliar a influência da diferente taxa de natalidade entre norte, centro e sul do país na prática do diagnóstico pré-natal e da interrupção voluntária de gravidez. Outros factores podem, da mesma forma, influenciar uma postura ética regionalmente variável, como, por exemplo, o diferente nível cultural e económico associado a cada área geográfica.

NÚMERO DE COLABORADORES

Para determinar a situação de facto no nosso país, pareceu-nos que seria necessário explorar a perspectiva ética subjacente a esta prática em dois diferentes níveis da hierarquia administrativa:

- Ao nível da entidade responsável, em termos legais, pela condução dos destinos de cada centro em particular
- Ao nível da globalidade da equipa de trabalho em questão, no sentido de verificar até que ponto a atitude prevalecente

no referido centro se coaduna com a postura institucionalmente assumida

Hipoteticamente poder-se-ia dar o caso de a atitude predominante entre os membros do centro ser diferente daquela adoptada pela pessoa (ou pessoas) com autoridade para tomar uma decisão final. Valorizámos, por isso, ambas as posições, dado que só assim poderíamos atingir o objectivo pretendido.

DISTRIBUIÇÃO POR SEXO E GRUPO PROFISSIONAL

Outros parâmetros que tivemos em consideração foram o sexo e o grupo profissional dos membros constituintes de cada centro inquirido. De facto, outros estudos desta natureza comprovaram existir diferenças estatisticamente significativas entre as posições assumidas por ambos os sexos. A título exemplificativo, um estudo multicêntrico demonstrou que o sexo feminino adopta, globalmente, uma postura mais neutral do que o masculino no que respeita ao aconselhamento genético[193].

PERÍODO DE TEMPO DESDE O INÍCIO DA PRÁTICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL

Finalmente, o parâmetro «período de tempo desde o início da prática do diagnóstico pré-natal» pode ter alguma influência na prática clínica do quotidiano, ao permitir, por exemplo, o amadurecimento de determinada posição ética ou norma moral[196]. Mais ainda, permite a introdução na prática clínica de novos métodos de diagnóstico — como o diagnóstico genético pré-implantatório — métodos estes que podem, igualmente, influir no nosso raciocínio ético.

2- MÉTODOS DO ESTUDO

No plano da elaboração formal das questões seleccionadas, seguimos, como padrão de referência, outros questionários desta natureza. Muito em particular, debruçámo-nos sobre o modo de colocar determinada questão associada a um dilema ético[193,197,198]. O questionário tomou a forma de perguntas e respostas de escolha múltipla, seguindo-se, sempre que necessário, o pedido de uma curta resposta por parte da pessoa inquirida. Pretendeu-se, assim, elaborar um inquérito de fácil compreensão e de resposta sucinta adaptado à realidade científica portuguesa, nomeadamente, no que respeita à integração cultural das situações clínicas analisadas.

Para uma estruturação facilmente perceptível, dividimos as trinta e uma perguntas do inquérito em cinco agrupamentos distintos, que apresentavam, em nossa opinião, os requisitos necessários para usufruirem de uma unidade conceptual. Em média, a leitura e resposta a este questionário demorou em torno de uma hora, período de tempo este que se encontra de acordo com outros inquéritos com a mesma finalidade[199]. A distribuição pelos centros teve lugar durante o ano civil de 1994 e primeiro trimestre de 1995, tendo sido efectuada a sua entrega de forma totalmente aleatória.

Na apresentação dos resultados apenas se prevê a referência à região geográfica do centro inquirido não sendo feita qualquer alusão à identificação das personalidades envolvidas no estudo. Pensamos que a reserva da intimidade foi plenamente atingida, uma vez que os resultados do inquérito permanecem estritamente confidenciais no que respeita à identificação da sua proveniência.

Noutros estudos da mesma natureza, o parâmetro convicção religiosa mereceu uma atenção particular[143], nomeadamente no que respeita à sua influência no aconselhamento genético. Uma conclusão obtida consistentemente foi a de

que essas convicções — muito mais do que o facto de estar integrado num determinado grupo profissional — contribuiram positivamente para a adopção de determinada norma moral. Isto é, determinada convicção religiosa por parte do profissional de saúde (variável, no entanto, pelo facto desta ser católica, protestante, judaica ou muçulmana) esteve associada de forma significativa à postura ética individualmente assumida. Em Portugal, no entanto, a tradição cristã está de tal forma enraizada na sociedade que se torna difícil a um cidadão, mesmo que não se considere inserido no contexto de alguma confissão religiosa particular, deixar de ser influenciado, ainda que involuntariamente, por esse património cultural. Pareceu-nos, por este motivo, que a alusão a este tipo de convicção não seria essencial para a interpretação final dos resultados.

V- RESULTADOS

Os resultados do inquérito vão ser, seguidamente, apresentados:

Pergunta 1 - Localização:

— Norte do país - 3

— Centro do país - 2

— Sul do país - 5

— Regiões autónomas - 0 (um centro inquirido não colaborou no estudo)

TOTAL:10 (Identificados neste inquérito como A, B, C, D, E, F, G, H, I, J)

Pergunta 2 - Número de pessoas em trabalho efectivo em cada centro (dispostos por ordem crescente): 2, 5, 6, 6, 6, 6, 6, 15, 18, 20

TOTAL:90

Pergunta 3 - Distribuição dos membros dos centros por sexo :

— Sexo masculino : 27

— Sexo feminino : 63

Pergunta 4 - Distribuição dos membros dos centros por habilitações profissionais:

— Médicos geneticistas: 19

— Médicos obstetras: 29

— Outros profissionais (médicos e não médicos): 42 (três pediatras)

Perguntas 5 e 6 - Número de anos de prática de diagnóstico pré-natal em cada um dos centros (por ordem crescente): 1, 2, 3, 3, 3, 4, 5, 10, 20, 22

Pergunta 7 - Concorda com a opinião: D-Pessoal, F-Equipa (20%)

a) B-Pessoal, C-Pessoal, G-Equipa (30%)

b) ——

c) E-Equipa (10%)

d) A-Pessoal, H-Equipa (20%)

e) I-Pessoal, J-Pessoal (20%)

f) ——

Pergunta 8 -

a) C-Pessoal, F-Equipa (20%)

b) B-Pessoal (10%)

c) A-Equipa, D-Equipa, E-Pessoal, G-Equipa, H-Equipa, I-Equipa, J-Equipa (70%)

Pergunta 9 -

a) A-Equipa, E-Pessoal, F-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (50%)

b) B-Pessoal, C-Equipa (20%)

c) G-Equipa, H-Equipa (20%)

d) ——

e) D-Pessoal (10%)

f) ——

(Os centros A e F ressalvaram que a experimentação tinha que ocorrer até ao décimo quarto dia)

Pergunta 10 -

a) ——

b) B-Pessoal, C-Equipa, G-Equipa, H-Equipa (40%)

c) ——

Pergunta 11 -

a) A-Equipa, B-Pessoal, C-Equipa, D-Equipa, E-Equipa, F-Equipa, G-Equipa, H-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (100%)

b) ——

c) ——

Pergunta 12 -

a) A-Equipa, B-Pessoal, C-Equipa, D-Equipa, E-Equipa, F-Equipa, G-Equipa, H-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (100%)

b) ——

Pergunta 13 -

a) A-Equipa, B-Pessoal, C-Equipa, D-Equipa, E-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (70%)

b) F-Equipa, G-Equipa (20%)

c) H-Equipa (10%)

Pergunta 14 -

a) B-Pessoal, C-Equipa, F-Equipa, G-Equipa, I-Pessoal (50%)

b) ——

c) A-Equipa, D-Pessoal, E-Equipa, H-Equipa, J-Equipa (50%)

Pergunta 15 -

a) A-Pessoal, D-Pessoal, H-Equipa (30%)

b) B-Pessoal, C-Equipa, E-Equipa, F-Equipa, G-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (70%)

Pergunta 16 -

a) ——

b) B-Pessoal, C-Equipa, F-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (50%)

c) A-Pessoal, D-Equipa, E-Pessoal, G-Equipa, H-Equipa (50%)

Pergunta 17 -

a) E-Equipa, F-Equipa (20%)

b) A-Equipa, B-Pessoal, C-Equipa, D-Equipa, G-Equipa, H-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (80%)

c) ——

Pergunta 18 -

a) A-Equipa, B-Pessoal, C-Equipa, D-Pessoal, E-Pessoal, F-Equipa, G-Equipa, H-Equipa, I-Pessoal (90%)

b) J-Equipa (10%)

c) ——

Pergunta 19 -

a) A-Pessoal, B-Pessoal, C-Equipa, E-Pessoal, H-Equipa (50%)

b) D-Equipa, F-Equipa, G-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (50%)

c) ——

Pergunta 20 -

Centro A: a) b) c) d)

Centro B: a) b) d) f)

Centro C: a) b) d) f)

Centro D: a) b) c) d)

Centro E: a) b) c) d)

Centro F: a) b) c) d)

Centro G: a) b)

Centro H: a) b)

Centro I: a) b) d)

Centro J: a) b)

Pergunta 21 -

Centro A: a) b) c) d) e) f) h)

Centro B: a) b) c) d) e) f) g)

Centro C: a) b) c) d) e) f) g)

Centro D: a) b) c) f) g)

Centro E: a) b) c) d) e) f) g) h)

Centro F: a) b) c) d) e) f) g) h)

Centro G: a) b) c) d) e) f) g) h)

Centro H: a) b) c) d) e) f) g) h)

Centro I: a) b) c) d) f) h)

Centro J: a) b) c) d) e) f) g) h)

Pergunta 22 -

a) A-Pessoal, B-Pessoal, C-Equipa, D-Equipa, E-Pessoal, F-Equipa, G-Equipa, H-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (100%)

b) ——

c) ——

Pergunta 23 -

a) G-Equipa, I-Pessoal (20%)

b) C-Pessoal (10%)

c) A-Equipa, B-Pessoal, D-Equipa, E-Equipa, F-Equipa, H-Equipa, J-Equipa (70%)

Pergunta 24 -

a) A-Equipa, B-Pessoal, C-Equipa, D-Pessoal, E-Equipa, F-Equipa, G-Equipa, H-Equipa (80%)

b) I-Pessoal, J-Equipa (20%)

c) ——

Pergunta 25 -

a) ——

b) E-Equipa * (10%)

c) B-Pessoal, C-Equipa, D-Pessoal, F-Equipa (40%)

d) A-Equipa **, G-Pessoal **, H-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (50%)

*Este centro considerou que a sua tarefa é a de esclarecer os pais deixando ao seu dispor a decisão de interromper ou não a gravidez.

**Este centro considerou que a interrupção voluntária de gravidez não é sugerida mas apresentada apenas como opção.

Pergunta 26 -

a) A-Equipa * (10%)

b) B-Pessoal, C-Equipa, D-Pessoal, E-Equipa, F-Equipa, G-Equipa, H-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (90%)

*Este centro respondeu também à alínea b)

Pergunta 27 -

a) B-Pessoal, C-Equipa, D-Equipa, G-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (60%)

b) A-Equipa, E-Equipa, F-Equipa, H-Equipa (40%)

Pergunta 28 -

a) A-Equipa, B-Pessoal, C-Equipa, D-Equipa, E-Equipa, F-Equipa, G-Equipa, H-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (100%)

b) ——

Pergunta 29 -

a) B-Pessoal, C-Equipa (20%)

b) A-Equipa, D-Equipa, E-Pessoal, F-Equipa, G-Equipa, H-Equipa, I-Pessoal, J-Equipa (80%)

Pergunta 30 -

a) A-Equipa, D-Equipa, I-Pessoal (30%)

b) G-Equipa (10%)

c) B-Pessoal, C-Equipa, E-Equipa, F-Equipa, H-Equipa, J-Equipa (60%)

Pergunta 31 -

Centro A: 25, 19, 7

Centro B: 9, 7, 10

Centro C: 9, 7, 10

Centro D: 31, 9, 10

Centro E: 7, 17, 15

Centro F: 9, 21, *

Centro G: optou por não responder à questão colocada

Centro H: 9, 28, 15

Centro I: 7, 29, 23

Centro J: 7, 29, 15

*Este centro considerou que em terceiro lugar coloca todas as questões relacionadas com a defesa dos direitos do feto e do embrião.

VI- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo vamos tentar fazer uma apreciação dos resultados obtidos no inquérito efectuado sobre o diagnóstico pré-natal da doença genética e expostos esquematicamente no capítulo precedente. Deste modo tentaremos estabelecer uma conclusão sobre os fundamentos morais da prática deste diagnóstico no nosso país.

Para uma melhor sistematização do problema, dividiremos este capítulo em quatro sub-capítulos, tantos quantos os principais temas deste inquérito, perspectivados na sua dimensão ética e social.

Convirá referir, desde já, que dado o reduzido número de centros inquiridos, não foi possível estabelecer qualquer relação entre as respostas obtidas sobre as questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética e a localização do núcleo (pergunta 1), o número de pessoas em trabalho efectivo (pergunta 2), a distribuição dos membros dos centros por sexo e habilitações literárias (perguntas 3 e 4), a frequência com que este diagnóstico é praticado (pergunta 5) e o período de tempo desde o início da prática do diagnóstico pré-natal (pergunta 6).

VI-A- CONCEITO EVOLUTIVO DE PESSOA HUMANA

No capítulo I expusemos, sucintamente, a concepção de homem e de vida humana que serviu de base à elaboração do raciocínio que temos vindo a defender. Neste capítulo vamos tentar referir a essa concepção de pessoa humana os resultados do inquérito por nós elaborado. Desta forma tentaremos analisar qual a posição prevalecente no seio dos membros da comunidade científica portuguesa que se dedicam, em particular, ao diagnóstico da doença genética nos primeiros estádios do desenvolvimento humano. Vamos, inicialmente, tentar enquadrar as respostas à sétima questão do inquérito na nossa perspectiva da evolução biológica do ser humano. Seguidamente iremos tentar fundamentar a razão que originou a postura por nós assumida.

1- POSIÇÃO PREVALECENTE SOBRE O INÍCIO DA VIDA HUMANA

A argumentação que temos vindo a defender repousa, essencialmente, num processo biológico duplo desde o momento da fertilização:

- Evolução como entidade individual usufruindo de um património genético que origina, embora não esgote, o potencial intrínseco do embrião;
- Transformação contínua até ser materializado o conceito de pessoa humana.

Numa análise superficial, poder-se-ia concluir que a resposta prevalecente por parte dos centros inquiridos à questão sobre o início da vida humana se encontra em desacordo com a perspectiva que temos vindo a defender. No entanto, outra

ilação é possível de ser extraída, em nossa opinião, destes resultados. Assim, apesar de a posição mais representativa ao quesito 7 ter sido a que considera adstrito ao final da implantação o início de uma pessoa humana, os três centros que a subscrevem só aceitam experiências destrutivas de embriões *in vitro* no caso de embriões não viáveis (resposta à pergunta 10), mostrando terem um respeito pelos embriões viáveis antes da implantação idêntico ao devido à pessoa humana, apesar de não os considerarem como tal.

Por outro lado, quatro dos cinco centros que atribuem o início da pessoa humana a uma fase ainda mais tardia, muito posterior à da implantação, só consideram lícita a experimentação em embriões *in vitro* quando em benefício do próprio embrião (resposta à pergunta 9) o que mostra que também eles têm pelo embrião, mesmo antes da implantação, um respeito idêntico ao devido à pessoa humana.

Este parece ter sido, portanto, o sentir preponderante dos inquiridos, apesar da profunda divergência sobre quando se adquire o estatuto de "pessoa".

Assim, e uma vez que se torna difícil atingir um consenso sobre quando surge uma pessoa humana, a única conclusão que se poderá obter é a de que existe entre os inquiridos a percepção generalizada de que não estamos em face de uma pessoa humana já plenamente realizada antes do final da implantação. Ao subscrevermos um conceito evolutivo de pessoa humana estamos, implicitamente, a concordar com esta posição. O processo de transformação numa pessoa é gradual, sendo cada passo um elo indispensável na cadeia evolutiva[200].

Apenas um centro considerou que uma nova pessoa humana tem início desde o momento em que surgem as primeiras manifestações de actividade cerebral, adoptando, possivelmente, o conceito de simetria entre o início e o fim da vida humana.

Provavelmente os argumentos que posteriormente enunciaremos a este respeito têm alguma importância na ponderação filosófica àcerca do início da vida humana.

Outra conclusão interessante de constatar foi a de que a interpretação filosófica de factos e acontecimentos da biologia descritiva foi assumida maioritariamente (60%) de forma pessoal pelo responsável do centro em causa. Este facto poderá dever-se a falta de uniformidade conceptual entre os seus colaboradores, ao desconhecimento das suas posições, ou ainda à divergência de opinião entre o responsável e os seus colaboradores.

Finalmente, parece razoável concluir-se, face à vasta maioria dos resultados deste inquérito, que, para a existência real de uma pessoa humana, é necessária a individualidade[201]. Outro requisito normalmente exigido para o conceito de pessoa é a racionalidade[201], pelo menos potencial. Sobre este ponto, que desenvolveremos mais adiante, os resultados do inquérito não nos permitem tirar conclusões sólidas. Possivelmente os inquiridos, tal como nós, adoptam uma postura de benevolência e solidariedade, concedendo o benefício da dúvida[202,203] — uma vez que a vida é o bem fundamental da pessoa humana — até ser possível a obtenção de um esclarecimento mais profícuo a este respeito por parte das ciências humanas.

2- A FERTILIZAÇÃO COMO EPISÓDIO DE RELEVO NO DESENVOLVIMENTO DO SER HUMANO

A junção, *in vivo* ou *in vitro*, de um espermatozóide e de um óvulo origina aquilo a que se convencionou chamar de zigoto. O momento ou, melhor dizendo, o processo de união (uma vez que decorrem cerca de vinte e quatro horas[204]), sendo tradicionalmente designado por concepção[205], refere-se, de modo cientifi-

camente mais preciso, à fertilização de um óvulo por um espermatozóide. Este processo, decorrendo na normalidade, originará, eventualmente, a criação de um zigoto, embrião, feto e recém-nascido.

Contudo, a existência esporádica de algumas anomalias do desenvolvimento — que nos devem merecer o maior respeito, dado que se trata, verdadeiramente, de vida humana — sendo, de facto, raras, não preditíveis e mal justificadas cientificamente, originaram um intenso debate no mundo ocidental àcerca do momento de início irreversível de um novo ser humano por sua natureza singular e individual.

O argumento que nos propomos tratar, é o de que é possível a existência como ser humano — com o mesmo estatuto moral de uma pessoa humana — de um ente sem qualquer tipo de actividade pessoal[206]. Não é, pois, apenas o embrião humano o abrangido dentro desta perspectiva. Circunstâncias clínicas comuns de coma irreversível, bem como a mais vulgar situação fisiológica de sono na ausência de sonho, ao estarem associadas a uma total ausência de actividades corticais superiores, ajudam a consubstanciar esta posição.

Três fundamentos, que enunciaremos seguidamente, suportam a nossa tese: o *argumento genético*, o da *descontinuidade-continuidade* e o do *potencial do embrião humano*.

ARGUMENTO GENÉTICO

Após a penetração de um espermatozóide na zona pelúcida de um óvulo e da consequente singamia (ambos os gâmetas com uma constituição genética haplóide), acontecimento este que ocorre, *in vivo*, sensivelmente, no terço inicial da trompa de Falópio, deu-se início à fertilização. Este é reconhecidamente um fenómeno da maior importância, quer se considere tratar-se de um processo

ou de um acontecimento. Segundo Dawson[207] é neste momento que surge, novamente, uma constituição cromossómica diplóide, que se determina o sexo do novo ser humano e que se aumenta a diversidade genética da nossa espécie. É, também, como sublinha este autor, um pré-requisito para o decurso normal da embriogénese. A fertilização, em especial a singamia, origina, então, um novo genótipo humano.

Contudo, raramente pode ocorrer a penetração de dois espermatozóides ao invés de um único, dando origem a vida humana com constituição genética triplóide (1 a 3% de todas as fertilizações *in vivo* e 8 a 10% de todas as fertilizações *in vitro*). Embora a maior parte dos óvulos assim fertilizados abortem precocemente, está descrito pelo menos um caso de sete meses de sobrevida após o nascimento[207]. Muito mais frequentes são os síndromes de Down (1/500 nascimento vivo), Klinefelter (1/500 nascimento masculino vivo) e triplo X (1/1500 nascimento feminino vivo),que estão geralmente associados com um cariótipo de 47 cromossomas. O síndrome de Turner (1/4500 nascimento feminino vivo), por seu turno, está associado a uma constituição genética de 45 cromossomas[208].

Se, após a singamia, ocorre, de um modo geral, uma constituição genética diplóide — um conjunto de cromossomas de origem paterna e um de origem materna — como se enquadra dentro de esta definição a presença de três participações genéticas distintas? Sendo assim, como definir com clareza as características especificamente humanas do nosso património genético, para além do número de cromossomas? Isto é, será que podemos definir ser humano pela presença de um perfil genético exclusivo da nossa espécie? Mais ainda, existindo a possibilidade de criação de animais transgénicos[209-210] (através da transferência de genes de uma espécie para outra), como identificar os seres especificamente humanos?

A solução está longe de ser líquida, mas atrevemo-nos a avançar com uma

proposta. Certo é que todos nós somos distintos, uns dos outros, no que respeita à altura, inteligência, cor da pele, grupo sanguíneo e muitas outras características. Como referimos anteriormente, também não é possível definir ser humano com base no número de cromossomas específico do género humano (44 autossomas e dois cromossomas sexuais na maioria dos casos).

Porque não tentar, então, definir ser humano com base na constituição genómica necessária e suficiente para pertencer à espécie humana, ou seja, aquela que possibilita o desenvolvimento de uma pessoa humana pensante e consciente?

A sequenciação do genoma humano permite afirmar, no parecer de Walter Gilbert[211], que existe mais de 90% de semelhança entre o património genético de todos os seres humanos, sendo os restantes 10% responsáveis pela cor da pele, estatura, grupo sanguíneo, histocompatibilidade, resposta imunitária etc..

Assim, mesmo que um óvulo fosse fertilizado por dois espermatozóides, a presença do conjunto de sequências nucleotídicas comuns a todos os seres humanos — património genético essencial — seria o garante de se tratar, de facto, de um membro da nossa espécie. Naturalmente que a aplicação prática deste conceito implicaria a comparação deste património em cada sistema celular independente, não se podendo comparar, a título exemplificativo, o património genético nuclear de um hepatócito com o de um eritrócito que o não possui. O gâmeta isolado, masculino ou feminino, não apresenta, também, o referido património genético essencial (o denominador comum a todos os seres humanos) uma vez que está comprovada a necessidade de, pelo menos, duas contribuições genéticas distintas para uma normal expressão e regulação de grande número de genes[212]. De facto, comprovou-se recentemente[213] que a impressão genética é diferente consoante o gene em causa provém da mãe ou do pai. A concepção mendeliana de que ambos os alelos são biologicamente equivalen-

tes deu espaço a esta nova realidade científica de uma necessidade imperativa de duas contribuições genéticas de sexos opostos. Eventualmente a secreção, pelo zigoto humano, de hormona gonadotrofina coriónica terá origem, muito em particular, no gene de origem paterna. Talvez por isso um gâmeta isolado careça do potencial necessário para se transformar num ser humano individual.

A potencialidade — por oposição à actualidade — e a dinâmica interna para se tornar num embrião e mais tarde num ser humano adulto, distinguiriam, então, a célula primordial (ou outra célula totipotencial) de qualquer outra célula humana. Desta forma, a congregação destes dois conceitos — património genético e potencial — seria indispensável para uma definição antropológica de ser humano.

ARGUMENTO DA DESCONTINUIDADE-CONTINUIDADE

A formação do zigoto e posterior desenvolvimento em embrião, feto e recém-nascido, constitui, biologicamente, um processo contínuo sem linha divisória aparente. Esta continuidade prosseguirá incessantemente até à morte do ser humano. Assim, a única aparente descontinuidade, ao longo do processo evolutivo de um ser humano, verifica-se durante o processo de fertilização, em especial após a singamia, no qual dois elementos biológicos distintos, com diferentes patrimónios genéticos, se fundem num único elemento, que, este sim, se desenvolverá progressivamente até ao nascimento.

Como enquadrar, então, o fenómeno de partenogénese — auto-divisão e crescimento sustentado do ovócito humano[208] — dentro desta linha de pensamento? Alguns autores sustentam que a fertilização seria apenas mais um processo no longo caminho da edificação do ser humano. Mais ainda, a possibilidade de divisão do embrião humano, até aos catorze dias de evolução, em dois ou mais indivíduos humanos (gémeos monozigóticos), bem como a recom-

binação genética, retirariam ao processo de fertilização a singularidade que lhe tem sido atribuída na reprodução da nossa espécie.

Como referimos anteriormente, existe a possibilidade teórica de criação de um ser humano — tal como o definimos — após a auto-divisão do gâmeta feminino. Embora a continuada e permanente segmentação possa, em teoria, dar origem a um embrião, feto e recém-nascido, a verdade, porém, é que não se trata de um membro da espécie humana tal como a conhecemos. Como tivemos oportunidade de constatar, tanto a contribuição genética paterna como a materna são determinantes na regulação e expressão de grande número de genes, assim como no normal desenvolvimento celular. Este facto poderá ser responsável, quiçá, por não haver nenhum caso descrito de nascimento vivo como consequência de uma geração partenogenésica. Por outro lado, a eventual generalização deste processo de reprodução levaria, por força dos factos biológicos, a uma diferente espécie humana, apenas constituída por elementos do sexo feminino. Assim, o argumento do potencial, sobre o qual nos debruçaremos em seguida, deveria abarcar, em nosso entender, não apenas um potencial ser humano (que o eventual embrião partenogenésico sem dúvida alguma possui) mas também o potencial de multiplicação e propagação da espécie humana, tal como a conhecemos. Ainda que não tenha ocorrido fertilização, existiu uma concepção em sentido lato, já que se verificou a junção do património genético feminino consigo mesmo, levando à existência de uma célula humana totipotencial.

A célula humana totipotencial, gerada partenogenesicamente, possuindo, porventura, a capacidade de se transformar num ser humano, tem a sua origem em mecanismos biológicos mal conhecidos no que se refere, nomeadamente, a factores ambientais que levaram ao seu despoletar. A sua mais frequente ocorrência *in vitro*, relaciona-se, certamente, com factores físicos (radiações por exemplo)

ou químicos experimentais[214] ou com determinado tipo de manipulação genética de objectivos moralmente questionáveis. Desta forma, não nos parece razoável que acontecimentos biológicos ocasionais, esporádicos, verdadeiras aberrações do desenvolvimento embrionário, se interponham no decurso de uma reflexão filosófica sobre a origem e individuação do ser humano. A este propósito, o «Warnock Report», relatório do Reino Unido sobre reprodução medicamente assistida e experimentação em embriões[215], afirma que:

> *«uma vez iniciado o processo não existe nenhum ponto particular durante o desenvolvimento que seja mais importante do que qualquer outro; todos são parte de um processo contínuo, e se todos os passos não tiverem lugar no tempo e sequência correctos, terminará o seu desenvolvimento futuro»*

ARGUMENTO DA POTENCIALIDADE

O conceito de património genético essencial, pedra basilar para a nossa argumentação, não deve ser considerado de forma estática, já que não se trata apenas de um conjunto organizado de sequências nucleotídicas humanas, mas sim de uma estrutura biológica que usufrui dos requisitos intrínsecos que lhe permitirão desenvolver-se num ser humano. Assim, parece razoável supor-se que após a fertilização — *in vivo* ou *in vitro* — se está em face de uma nova entidade humana individual, já que o zigoto possui o potencial necessário para se desenvolver numa pessoa humana. De facto, é o mesmo indivíduo que se está lentamente a transformar nele mesmo até adquirir as características necessárias para ser considerado como um membro da comunidade moral, isto é, uma pessoa humana.

O conceito de potencial, que se refere a uma possibilidade de transformação[216], é entendido, classicamente, como uma possibilidade lógica, bem como uma possibilidade física. Assim, tem de aceitar-se a verosimilhança da transformação do zigoto em embrião e a transformação deste em feto, recém-nascido e ser humano adulto.

Mais ainda, a sua frequente verificação (embora dados recentes permitam constatar que apenas 25-30% dos ovos fertilizados resultem em gravidez de termo[217] e que 20% dos embriões implantados não se desenvolvem até à fase de gravidez clinicamente detectável[218]), comprova, também, a fisicalidade do conceito de possibilidade. A potencialidade de transformação do zigoto num ser humano adulto e consciente é um facto incapaz de ser rebatido. Esta potencialidade é a expressão suprema da humanidade uma vez que cada ser humano só é verdadeiramente uma pessoa enquanto dispuser do potencial para exprimir e modificar a sua personalidade. Isto é, a consciência reflexiva também não deve ser considerada de uma forma estática e imutável, mas sim como uma capacidade que se vai transformando no decurso da sua actividade relacional, através do potencial da base orgânica que lhe dá sustentação. Potencialidade não se refere a uma mera possibilidade mas a um programa que possui um dinamismo interno com grande probabilidade de se vir a desenvolver e exprimir.

Argumenta-se, frequentemente, para contrapor a potencialidade virtual do zigoto humano[219], que o gâmeta feminino possui, ele mesmo, o potencial intrínseco para originar um ser humano. Esquematicamente, nessa perspectiva:

$$\text{zigoto} \rightarrow \text{feto} \rightarrow \text{recém-nascido}$$

$$\text{ovócito} \rightarrow \text{zigoto} \rightarrow \text{feto} \rightarrow \text{recém-nascido}$$

Para que o argumento do potencial tivesse alguma validade deveria, seguindo

esta linha de pensamento, ser igualmente aplicável ao ovócito humano. Este, possuindo a capacidade de desenvolvimento partenogenésico, disporia, reunidas as condições necessárias, do potencial necessário para que se originasse um novo ser humano. Mais ainda, segundo os seus defensores, os factores físicos ou químicos necessários para despoletar a partenogénese, seriam moralmente equivalentes ao meio ambiente necessário para o desenvolvimento, *in vivo*, ou *in vitro*, de um zigoto humano normalmente fecundado. Esta constatação parece-nos ser biologicamente incorrecta.

Recorrendo mais uma vez à distinção filosófica entre possibilidade lógica e física, constatamos que, logicamente, é possível a transformação do gâmeta feminino num embrião da nossa espécie. Fisicamente, porém, é tão improvável o seu desenvolvimento, que, em nosso parecer, cabe apenas no domínio do debate filosófico. A não existência de nenhum caso descrito e comprovado de nascimento vivo após uma concepção partenogenésica sustenta esta nossa posição. A este respeito uma atitude possível é aquela defendida por Quinn[220], segundo o qual o agente físico ou químico seria apenas uma «entidade pré-fertilização, indispensável, contudo, para o ovócito dispor do potencial necessário para um desenvolvimento independente».

A premissa inicial, essa sim, pode ser alvo de contestação por parte de uma observação mais crítica. Porquê atribuir ao argumento do potencial, o relevo que lhe tem sido concedido?

A resposta pode ser simples: este argumento torna-se indispensável no debate em torno do estatuto moral do embrião, dado que a sua não consagração teria implicações importantes no respeito devido à espécie humana na sua globalidade. Ao atribuir um estatuto particular apenas aos seres humanos possuidores de capacidades mentais superiores, como a consciência reflexiva e a capacidade de auto-reconhecimento dessa consciência reflexiva, teríamos, forçosamente, que

questionar a sua atribuição, não apenas ao embrião humano mas, também, a todos os seres humanos privados, por algum motivo, da capacidade de raciocínio (deficientes mentais, doentes em estado de coma, recém-nascidos etc.). Nenhuma sociedade, contudo, parece disposta a dar este passo, dado existirem sérias reservas de índole moral quanto à sua aplicação. No entanto, o argumento do potencial — como característica inerente e fundamental ao desenrolar da personalidade — deve, em nossa opinião, auferir de uma dimensão moral própria, consentânea com a posição de destaque que lhe tem sido atribuída.

3- OUTRAS PERSPECTIVAS POSSÍVEIS SOBRE O INÍCIO DA VIDA HUMANA

O INÍCIO DA IMPLANTAÇÃO

Poucas questões científicas têm despertado tanta controvérsia como o fundamento biológico para a atribuição de um estatuto moral ao embrião humano.

A dependência do organismo materno é, segundo alguns autores, de tal forma imprescindível, que o embrião carece, durante as suas primeiras divisões, e antes de se iniciar a implantação no endométrio materno, das propriedades necessárias e suficientes para merecer um estatuto semelhante ao de uma pessoa humana[221,222]. Em causa não está, naturalmente, o potencial agregado ao novo genótipo humano originado após a fertilização, mas sim a eventual contribuição positiva, por parte do organismo materno, no que respeita ao património genético embrionário[2].

Nesta perspectiva, antes do início da implantação — quatro a cinco dias após a fertilização — não existe, seguramente, uma nova entidade humana individual, nem, tão pouco, um novo ser humano com o potencial de se desenvolver numa

pessoa humana[223]. Em defesa desta tese, os seus proponentes argumentam que nunca ninguém aventou a hipótese de um abortamento *in vitro* circunstância que seria, além do mais, contrária à intuição moral generalizada.

Parece-nos, no entanto, que, apesar da contribuição materna ser fundamental, ela não se circunscreve aos limites do período implantatório, pelo que seria, no mínimo, arbitrário, o estabelecimento de um limite temporal, qualquer que ele fosse, ao longo deste estádio. Mais ainda, a possibilidade de extrapolação sobre a percentagem de zigotos que não atingem a fase da implantação leva-nos a concluir que o zigoto, desde a sua formação, possui alguma capacidade intrínseca que lhe permite despoletar o processo de gravidez e torná-la detectável por processos bioquímicos. De facto, está hoje comprovado que, no início da gravidez, é o próprio zigoto que comanda o processo de diferenciação, sintetizando as proteínas necessárias através da descodificação do seu património genético. A hormona gonadotrofina coriónica é disso um bom exemplo, ao induzir as alterações fisiológicas necessárias ao decurso normal da gestação[224].

Deve aceitar-se, contudo, que o zigoto não possui todas as moléculas com capacidade informativa para o seu futuro desenvolvimento. Possui, no entanto, as moléculas com o potencial para adquirirem essa capacidade informativa[225]. Deste modo, ainda que possa suscitar alguma incerteza no plano biológico, o momento da fertilização deve usufruir do benefício da dúvida, até estar completa e integralmente esclarecido o papel exercido pela informação não-geneticamente codificada no desenvolvimento ontológico.

Talvez pelos motivos expostos, apenas três dos centros inquiridos opinaram que uma nova pessoa humana surge no momento da implantação.

O DESENVOLVIMENTO DO SULCO PRIMITIVO

No decurso normal da embriogénese humana surge, entre o décimo terceiro e o décimo quarto dia de existência, um sulco na face ventral do embrião. Este sulco, denominado sulco primitivo, corresponde a um aglomerado de células do epiblasto, e confere, pela primeira vez, uma aparência de orientação externa ao embrião humano. Atingido este estádio do desenvolvimento humano, o embrião deixa de ser «um aglomerado difuso de células, para se tornar numa entidade organizada de uma forma simétrica»[226], sendo possível a distinção de uma face ventral e de uma dorsal, bem como de uma face craniana e de uma caudal.

Esta etapa revestir-se-ia da maior importância na individuação humana, já que, deste ponto de vista, a presença de um único sulco primitivo seria o garante do desenvolvimento de um ser humano individual e exclusivo[227]. Indivíduo é, por definição, indivisível. Ora, a possibilidade experimental de originar três, quatro ou mais seres humanos a partir de cada uma das células totipotenciais do embrião, decorridas que fossem as primeiras divisões do zigoto, mostra que o embrião nesta fase é um agregado, não um indivíduo. Só após a formação do sulco primitivo é que estaríamos em presença, nesta perspectiva, de um novo ser humano ontológico.

Estamos em crer, no entanto, que a importância atribuída ao aparecimento do sulco primitivo — nos países de influência anglo-saxónica — como marco fundamental no desenvolvimento humano, carece de suporte científico que a justifique.

De facto, o embrião desenvolve-se de forma contínua e progressiva, sendo a formação do sulco primitivo apenas mais uma fase no decurso da embriogénese. Se bem que, geralmente, o surgimento de um sulco primitivo se associe ao desenvolvimento de apenas um ser humano e o aparecimento de dois sulcos

primitivos se associe ao aparecimento de dois seres humanos — gémeos monozigóticos — por vezes assim não acontece.

A circunstância biológica conhecida por *fetus in feto*, literalmente feto dentro do feto, retira à existência de dois sulcos primitivos a primazia da individualização humana. Na realidade, existindo comunhão de determinados órgãos, entre o feto vivo (e, portanto individual) e o morto (e, portanto não existente), o paradigma dois sulcos primitivos = dois indivíduos humanos, é virtualmente falso (ainda que apenas em algumas raras circunstâncias).

Também a formação e crescimento de gémeos siameses reunidos pela massa encefálica coloca, nessa linha de pensamento, um dilema de difícil resolução. Não havendo comunhão dos hemisférios cerebrais, trata-se de dois indivíduos humanos, com direitos próprios, ainda que, por vezes, seja necessário o sacrifício de um deles em benefício do privilegiado. Caso partilhem a massa encefálica, é difícil de argumentar a existência de dois seres humanos individuais. E no entanto no pressuposto de que, existindo *ab initio* dois sulcos primitivos, teriam de existir, forçosamente, dois seres humanos, a conclusão seria a de que ao separar um dos gémeos do outro (eleito sobrevivente por razões de ordem clínica) a equipa de saúde estaria a cometer um homicídio!

Assim, em nossa opinião, este axioma não parece ser razão suficiente para contestar a fertilização como episódio determinante na individualização humana. Novamente, um fenómeno raro e esporádico (taxa de nascimento de gémeos monozigóticos: 1/270 casos de gravidez de termo) não nos parece ser suficientemente vinculativo para contra-argumentar a linha de pensamento que estamos a defender. A selecção natural teria já evoluído, com toda a certeza, para uma reprodução do tipo gemelar, se existisse, do ponto de vista biológico, qualquer vantagem na sua utilização sistemática.

Reconhecendo a fraqueza deste argumento, propomos outro que nos parece

mais substancial. É que, no futuro, a evolução científica poderá tender a abolir o primado da individualidade genotípica de cada ser humano. Por esse motivo, legislações de algum modo mais permissivas (Reino Unido[228], Espanha[229]), bem como outras mais restritivas (Alemanha[230], Dinamarca[231]) se apressaram a proibir e condenar quem ousasse desafiar a individualidade humana através da clonagem de embriões.

Sem pretender, de alguma forma, marginalizar ou discriminar os gémeos monozigóticos, a verdade, porém, é que existe uma relutância natural e intuitiva a propósito da criação deliberada de indivíduos com patrimónios genéticos semelhantes. Inquéritos de opinião pública revelaram que uma significativa maioria da população norte-americana (cerca de 60%) condena a clonagem de embriões pelo método de separação de blastómeros[232]. Este facto reveste-se ainda de maior significado, uma vez que este método não se enquadra no conceito de clonagem, mas sim, no de produção intencional de gémeos monozigóticos. A clonagem, em sentido estrito, refere-se à transferência de material genético nuclear entre uma célula não totipotencial e uma outra que reuna as condições necessárias para a receber e dar origem a um novo ser humano. Esta tecnologia já foi utilizada no animal de experiência (rato)[233] existindo, assim, a possibilidade desta técnica vir a ser no futuro aplicável na espécie humana.

Mas, ainda que não existisse essa tecnologia, a mera potencialidade de concretização dessa possibilidade iria alterar as bases do nosso raciocínio moral. Não está em causa a individualização de um ser humano em termos de evolução como pessoa dotada de um mundo espiritual próprio. Trata-se, sim, da determinação do momento a partir do qual se pode afirmar, com certeza, que existe um indivíduo — único e indivisível — da espécie humana que tem *a priori* um potencial de espiritualidade próprio. O homem é um ser real, mas é também um modelo teórico, ideal; de acordo com esse modelo, ele tem essa carac-

terística de espiritualidade, mas em qualquer situação concreta — à nascença, por acidente, por doença — pode perder essa capacidade, e nem por isso deixa de pertencer à espécie humana. Em nossa opinião, portanto, não é possível a determinação exacta desse momento (numa dimensão estritamente material) uma vez ser admissível a criação de um ser humano em tudo semelhante a um outro, mesmo após ultrapassada a barreira temporal do aparecimento do sulco primitivo.

Outro argumento frequentemente invocado para realçar a importância do aparecimento do sulco primitivo é a possibilidade de se desenvolver um organismo humano com dois patrimónios genéticos distintos — quimera — pela recombinação genética de dois zigotos independentes. Somos de opinião que o estatuto moral de um ser humano não deve depender apenas do seu património genético, pelo que se torna irrelevante se este é constituído ou não por duas linhas celulares distintas e independentes. Aliás esta circunstância é frequente na prática clínica corrente, nomeadamente após o desenvolvimento da tecnologia que permitiu a transplantação de órgãos. A dúvida prende-se com a fusão de duas entidades humanas independentes num ser humano individual. A distinção entre possibilidade lógica e possibilidade física ajuda a esclarecer este fenómeno. O zigoto tem a possibilidade física de se desenvolver num ser humano adulto e consciente. Não se deduz, desta constatação, que isto sempre aconteça, daí que seja correcto afirmar, em nossa opinião, que o embrião humano tem o potencial necessário para se desenvolver numa pessoa humana, embora não a seja nesta fase do desenvolvimento ontológico.

Não é apenas o primado da individualização humana o fundamento invocado para realçar a importância ontológica do aparecimento do sulco primitivo. O facto de o zigoto originar os tecidos extra-embrionários, placenta e cordão umbilical, e a sua eventual degeneração tumoral (mola hidatiforme) é outro argumento

frequentemente apontado para subvalorizar a importância da fertilização na evolução de o ser humano. Não se vislumbra, no entanto, qual a interferência que a degeneração tumoral de um órgão embrionário, ou fetal, possa originar na reflexão filosófica sobre o desenvolvimento de um ser humano.

De facto, o embrião pode desaparecer em consequência desse crescimento celular do mesmo modo que um ser humano adulto vai progressivamente perdendo a sua organização interna pelo crescimento neoplásico incontrolado. Este argumento perde ainda capacidade justificativa se se confirmar a suspeita de que a mola hidatiforme tem origem num zigoto anómalo constituido por dois gâmetas masculinos.

Desta forma, parece-nos que o sulco primitivo corresponde a isso mesmo e nada mais. Ao ser criada uma barreira artificial num processo que é seguramente contínuo desde o momento da fertilização despenalizou-se, na prática, determinado tipo de experimentação em embriões, considerada, até recentemente, como eticamente inaceitável.

ORGANOGÉNESE - A FORMAÇÃO DO SISTEMA NERVOSO

Um dos centros inquiridos assinalou, como início da pessoa humana, o momento de aparecimento das primeiras manifestações de actividade cerebral.

A evolução da ciência permitiu, nas últimas décadas, a manutenção artificial de algumas funções vitais, funções essas essenciais para o prolongamento da vida de muitos seres humanos. Este facto concorreu para alterar a concepção legal de morte de um ser humano, sendo consensualmente aceite, entre a comunidade científica internacional, o conceito de morte cerebral.

Assim, um ser humano pode ser declarado morto após a cessação irreversível do funcionamento do tronco cerebral[234]. O conceito filosófico de morte cerebral,

defendido na maioria dos países ocidentais, não representa, em nossa opinião, nenhuma evolução substancial comparativamente ao conceito de morte cardio-respiratória. De facto, a paragem cardio-respiratória é apenas um dos mecanismos — embora dos mais frequentes — que causam a disfunção irreversível de funcionamento do tronco cerebral. Outras causas existem (traumatismo, hemorragia cerebral, por exemplo) que podem originar a mesma consequência final — lesão irreversível do tronco cerebral — sendo a paragem cardio-respiratória a fase terminal de todo o processo de morte. Algumas funções celulares e metabólicas, bem como o funcionamento descoordenado de alguns aparelhos e sistemas podem ser mantidos em funcionamento, de forma autónoma ou assistida, após a paragem irreversível de funcionamento do tronco cerebral.

Trata-se de vida humana, em sentido lato, mas não de um ser humano vivo, dado que a integração das funções vitais carece de suporte biológico, pelo que, o organismo humano deixa de funcionar como um todo[235].

Partindo desta concepção de morte de um ser humano, foi sugerida a sua extrapolação para o início da vida humana. Isto é, o início de funcionamento do sistema nervoso central seria o episódio de maior importância no desenvolvimento humano e, consequentemente, na atribuição de um estatuto equivalente ao de uma pessoa humana[236]. Este paralelismo entre vida e morte cerebrais, conhecido por conceito de simetria, foi desenvolvido inicialmente por Frank Zimmer[237] em 1968. O conceito de vida cerebral foi definido por Dawson da seguinte forma[238]:

> *"Como a morte do tronco cerebral é considerada o critério do final da vida humana, também a vida do tronco cerebral deve ser considerado o critério para o seu início. Assim, pretende-se que um ser humano comece a existir logo que exista vida do*

tronco cerebral e que deixe de existir assim que se verifique a morte do tronco cerebral"

Algumas autoridades, seguindo a lógica deste argumento, consideram que o início da vida humana depende do funcionamento integrado dos órgãos e sistemas de um novo ser humano. Nesta perspectiva, incluem, naturalmente, o desenvolvimento, ainda que incompleto do sistema nervoso central. Este sistema, sendo essencial para o desenvolvimento de características mentais superiores, torna-se imprescindível para o estabelecimento de "relações de amor", pelo que só quando a base natural, isto é, a estrutura orgânica, desses requisitos mentais estiver estabelecida, é que se pode falar numa dimensão supra-natural de um ser humano[239].

Em nosso parecer, contudo, esta concepção sobre o início da vida humana levanta algumas questões que merecem ponderação. No início, o processo de integração de um conjunto de células humanas numa unidade verdadeiramente organizada é, em essência, diferente. Trata-se de um fenómeno biológico contínuo, gradual, prolongando-se a maturação do sistema nervoso bem para além do momento do nascimento. Daí a dificuldade, experimentada pelos clínicos, na aplicação dos critérios de morte do tronco cerebral em recém-nascidos. A evolução do sistema nervoso desenrola-se, numa fase inicial, desde o décimo-quinto dia pós-fertilização (início de formação do tubo neural) até à vigésima semana de gravidez. Neste momento, o tálamo conecta-se com o cortex cerebral, podendo-se afirmar que o sistema nervoso está, então, fisicamente integrado (embora de uma forma rudimentar)[240].

A dificuldade em determinar, com precisão, um ponto a partir do qual o cérebro começa a funcionar como um todo, reflecte-se nos vários passos do desenvolvimento neuronal apontados como o início ineludível da actividade

cerebral. O momento mais precoce refere-se ao encerramento do tubo neural (trigésimo dia pós-fertilização) e associa-se com a entidade clínica conhecida por anencefalia[241]. Para Goldenring[242-243], o período crítico de oito semanas torna-se essencial, já que seria então que o cérebro se tornaria integrado como um todo. Este autor reconhece, no entanto, que este limite de oito semanas é pouco credível, já que novos conhecimentos científicos podem originar o seu encurtamento. Este período corresponde à detecção de ondas no electroencefalograma, uma vez que o tronco cerebral já se encontra organizado após as cinco primeiras semanas do desenvolvimento humano.

Sass, por seu turno, propõe dois tipos de vida cerebral[244]. O tipo I — surgindo ao quinquagésimo quarto dia pós-fertilização — corresponderia ao início de funcionamento das células do cortex cerebral. O tipo II estaria relacionado com a ocasião em que seria possível detectar as primeiras sinapses neuronais (septagésimo dia pós-fertilização). Este autor reconhece, também, que mesmo ultrapassado este último limiar não existe ainda "raciocínio ou capacidade de controlar as funções corporais". Mais tarde, no desenvolvimento ontológico, por volta da sétima semana de gestação, já é possível a detecção da actividade do tronco cerebral, pelo que só neste momento poderia ter início uma verdadeira personalidade psicológica[245]. Esta personalidade poderia ser constituída pela capacidade de reter experiências — psicologia mínima — e, também, pelo potencial de se tornar numa pessoa humana em sentido estrito.

Em nossa opinião, é tarefa irrealista, e mesmo impossível, determinar um momento mais importante do que outro na evolução do sistema nervoso central. A ser adoptado o conceito de vida cerebral, não faz sentido antes das vinte e quatro semanas de gestação, ocasião na qual a maior parte das sequências fundamentais ao desenvolvimento neurológico já tiveram o seu início[246]. A impossibilidade de determinar, com exactidão, qualquer ponto de relevo na maturação

neuronal, torna o estabelecimento de uma linha divisória no mínimo arbitrário. De facto, o paralelismo entre morte cerebral e vida cerebral nem é simétrico nem análogo[240]. Se a paragem irreversível do funcionamento do tronco cerebral pode ser instantânea (traumatismo craniano por exemplo), o fenómeno de integração é, por sua natureza, gradual e prolongado. Mais ainda, o conceito de morte cerebral repousa na irreversibilidade de funções do tronco cerebral; o zigoto e o embrião, por seu turno, virão a ter com grande probabilidade essas mesmas funções pelo que, numa perspectiva evolutiva, existe uma diferença assinalável.

VIABILIDADE FETAL

Também o limite de viabilidade foi assinalado por um dos centros inquiridos como o momento de início da pessoa humana. Este limite assinala o período a partir do qual o feto á capaz de viver autonomamente em relação à sua mãe. Esta autonomia é apenas limitada uma vez que pressupõe a utilização, se necessário, de técnicas de ressuscitação e manutenção da vida.

Esta linha divisória tem-se, naturalmente, antecipado ao longo dos últimos anos, de acordo com o progresso científico-tecnológico das últimas décadas. Actualmente, aceita-se como viável um feto com mil gramas de peso, peso este que corresponde ao início do terceiro trimestre de gravidez. No entanto é hoje possível a sobrevivência de fetos com setecentos, seiscentos ou mesmo quinhentos gramas de peso corporal[247]. Desta forma, algumas unidades de cuidados intensivos nos Estados Unidos e Reino Unido, atingem índices de sobrevivência de 50% para recém-nascidos de quinhentos a setecentos e cinquenta gramas de peso.

Esta capacidade de sobrevivência autónoma (viabilidade *ex utero*), embora na dependência de determinados cuidados médicos (que, *per se*, não determi-

nam o estatuto moral do ser humano em causa, à semelhança de algumas situações patológicas do adulto) é, segundo algumas autoridades, condição suficiente para o feto possuir o estatuto moral de uma pessoa humana. De facto, parece razoável admitir-se a inexistência de qualquer diferença no plano moral entre um feto viável e um recém-nascido, já que ambos têm, ou podem vir a ter, uma existência independente na ausência de qualquer capacidade cognitiva.

Seria originar um precedente insustentável se ao feto viável e ao recém-nascido não fosse atribuído o estatuto devido a uma pessoa humana, originando, inevitavelmente, um desrespeito generalizado pela espécie a que pertencemos. Nesta perspectiva, o feto viável faz parte de um sistema social ao qual todos nós pertencemos[248].

Outros autores conferem ao feto viável o estatuto moral de pessoa humana apenas se os progenitores tiverem a intenção de levar a gravidez a termo. Isto é, apenas se o feto vier, com toda a probabilidade, a desenvolver-se num ser humano adulto[249]. Assim, seria legítimo terminar a vida de um feto viável desde que existisse uma "razão válida" como, por exemplo, se estivesse em risco a vida da sua mãe. Se, *a priori*, os pais não pretenderem levar a gravidez a termo então o feto não teria direito a qualquer tipo de protecção moral e jurídica.

O recente domínio da terapia fetal veio alterar ainda mais os limites de viabilidade, sendo actualmente mais correcto falar-se de viabilidade fetal *in utero*. A atribuição de um estatuto ao feto viável dá origem a duas questões éticas de difícil resolução.

A primeira relaciona-se com a possibilidade de efectuar um abortamento no terceiro trimestre de gravidez. Em nossa opinião, e desde que não esteja em perigo a vida materna, este abortamento só é moralmente lícito quando esteja em causa uma anomalia fetal de tal gravidade — anencefalia por exemplo — que seja incompatível com a vida pós-natal[250]. A questão seguinte, por seu turno,

refere-se ao problema de saber, se seria possível violar a integridade física de uma mulher (através da prática de cesariana, transfusão sanguínea etc.) quando estivesse em perigo a vida do seu filho por uma omissão intencional de tratamento. A inviolabilidade do corpo humano é um direito constitucionalmente protegido, pelo que se torna legítima a aspiração de cada cidadão, de ver a sua vontade respeitada no que se refere à recusa de tratamentos médico-cirúrgicos, ainda que com perigo iminente para a sua própria vida.

Existe, no entanto, uma forte corrente de opinião que preconiza o dever de intervenção coerciva quando o feto tenha ultrapassado o limite de viabilidade e esteja em perigo a sua vida ou a sua integridade física[251]. De facto, num caso que despertou alguma polémica, um tribunal do estado norte-americano da Geórgia ordenou a prática de uma cesariana numa mulher que a tinha previamente recusado após o diagnóstico de placenta prévia. Esta situação clínica, que é acompanhada por uma alta mortalidade para o feto (99%) e para a mãe (50%), deu origem àquela decisão judicial, com base no "interesse do Estado em preservar a vida deste ser humano vivo ainda não nascido".

Embora se tratasse de um feto viável de termo (trinta e nove semanas de gravidez), prontamente surgiram novos casos envolvendo fetos inviáveis.

Não nos parece, no entanto, que a viabilidade fetal, *per se*, seja merecedora do destaque que lhe tem sido atribuído como marco de relevo na atribuição de um estatuto ao ser humano. A viabilidade ou não de um determinado feto depende mais do ambiente físico que o rodeia do que de outro tipo de requisitos constitucionais. Nenhum feto viável se mantém com vida após o nascimento se não usufruir das condições necessárias para o seu futuro desenvolvimento.

4- PERSPECTIVA EVOLUTIVA

Outras posturas poderiam aqui ser enunciadas como a perspectiva jurídica que confere ao nascimento uma posição primordial a este propósito (dois dos centros optaram por esta resposta).

Não obstante, tentámos comprovar que apesar de existirem várias tentativas para definir o momento exacto em que presenciamos uma nova pessoa humana todas demonstram insuficiências e contradições obrigando-nos, de momento, a atribuir o benefício da dúvida ao zigoto humano integrando-o plenamente na comunidade moral.

Assim, e como defendemos no capítulo I, o conceito de pessoa é essencialmente filosófico, e não biológico, pelo que é perfeitamente admissível, em nossa opinião, que aquilo que entendemos por "pessoa humana" seja uma virtualidade que se vai lentamente definindo em realidade recorrendo a uma dinâmica interna e a um potencial de desenvolvimento também eles evolutivos no tempo. Pensamos que os resultados do inquérito se coadunam com esta nossa observação, apesar de existir, como seria de esperar, uma falta de uniformidade conceptual a este respeito.

VI-B- EXPERIMENTAÇÃO EM EMBRIÕES HUMANOS

Um dos temas mais controversos no domínio da ética biomédica é, sem dúvida, o da experimentação com embriões humanos. Neste capítulo propomo-nos abordar essa temática, tendo como pano de fundo as considerações tecidas no capítulo anterior sob o início da vida humana. Esta controvérsia está patente nas deliberações formais do CDBI (Steering Committee on Bioethics) a respeito da proposta de Convenção-Quadro de Bio-ética do Conselho da Europa[252], na qual se declara que o estatuto do embrião e, consequentemente, a permissibilidade ou não da experimentação nestes seres humanos, é o principal ponto de discórdia entre os estados membros. Nos Estados Unidos da América esta controvérsia tomou a forma de uma moratória, ao longo de doze anos (até Fevereiro de 1993), através da não atribuição dos recursos materiais destinados a este tipo de experimentação por parte da agência federal que controla a sua distribuição (NIH - National Institutes of Health).

A experimentação em embriões humanos insere-se no âmbito mais vasto da investigação em seres humanos que, como é sabido, tem sido regulamentada nas últimas décadas, em consequência de experiências e observações efectuadas no passado sem qualquer tipo de controlo social. O código de Nuremberga (1947), a declaração de Helsínquia (1964) e o relatório Belmont (1978) foram, e são ainda, o rosto visível da preocupação social em preservar integralmente os direitos humanos na investigação biomédica.

A declaração de Helsínquia, bem como as suas mais recentes actualizações por parte da Associação Médica Mundial (Tokyo-1975, Veneza-1983, Hong-Kong-1989)[253], reflectem um dinamismo constante neste domínio, apesar de alguns princípios básicos serem considerados tão fundamentais que não devem ser moralmente questionados.

O primeiro, e, quiçá, o de maior relevo, é o da obtenção do consentimento informado e esclarecido por parte do sujeito[254]. Sujeito, na opinião desta associação, é qualquer ser humano com as características necessárias para entrar no ensaio clínico pretendido. Este consentimento deve ser obtido de uma forma expressa, de preferência por escrito (não por ter maior validade ética ou legal mas por ser mais fácil a documentação de prova), não sendo razoável a presunção do consentimento nem, tão pouco, partir do pressuposto que este consentimento está, de alguma forma, implícito.

Outros requisitos necessários — além do consentimento informado — são a correcta avaliação e análise dos riscos e benefícios, bem como a revisão sistemática por uma comissão de ética o mais abrangente possível, de modo a prevenir qualquer eventual arbitrariedade por parte da equipa de investigação[255].

Também o Conselho da Europa, através do seu comité de ministros, se pronunciou a este respeito, declarando, com alguma ênfase, no parágrafo 1º do seu 2º princípio (Recomendação No R (90) 3)[256]:

> *"Na investigação médica os interesses e o bem estar da pessoa que vai ser objecto da referida investigação devem sempre prevalecer sobre os interesses da ciência e da sociedade"*

Um pré-requisito é, naturalmente, a real necessidade do estudo em causa[257]. Trata-se não só de um imperativo científico, como de uma obrigação de índole ética. Isto é, a falta de validade ou de interesse no plano científico tornam um determinado estudo, por sua natureza, não ético. Esta constatação é verdadeira, independentemente do risco calculado para o sujeito. Nenhuma proposta de investigação deve ser aprovada se não houver uma razoável probabilidade de que o estudo em causa contribua para um aumento significativo do conhecimento

científico numa determinada área[258]. Convém ter sempre em mente o carácter essencialmente incerto, aleatório e imprevisível da reacção do organismo humano[259].

Tenta-se, desta forma, extrapolar os princípios gerais de ética biomédica, enunciados sucintamente no capítulo III, para conceitos de ordem prática, que possibilitem uma aplicação pragmática desses mesmos princípios[260]. Assim, o consentimento informado seria a forma mais simples de exprimir o respeito devido à autonomia e à auto-determinação individuais. Estes direitos são, em nosso parecer, a pedra essencial da investigação em seres humanos. Por seu turno, a ponderação dos riscos e benefícios estaria relacionada com a observação dos princípios de beneficência e não-maleficência que todos os actos e observações em seres humanos devem comportar.

Importa verificar, então, se a experimentação em embriões humanos preenche os critérios considerados necessários, por parte da comunidade moral, para ser considerada eticamente aceitável.

Não deve, em nossa opinião, ser excluída, à partida e integralmente, toda e qualquer experimentação em embriões humanos apenas pelo simples facto de se tratar de embriões da espécie humana. De facto, se se verificarem as determinações contidas na declaração de Helsínquia, parece ser razoável esta experimentação, ou seja, desde que:

- Se verifique o pressuposto da obtenção do consentimento informado
- Haja um nítido predomínio dos benefícios em relação aos riscos da experimentação

A este propósito colocámos três perguntas distintas (8, 9, e 10) no sentido de

saber qual o tipo de preocupação que existe a este respeito por parte dos profissionais de saúde. Pudemos observar alguma disparidade de respostas entre os vários centros inquiridos sendo de realçar, no entanto, a consistência da linha de pensamento de cada uma das personalidades.

A pergunta número 8 debruçou-se sobre a possível importância da distinção entre embrião e pré-embrião — no plano ético e biológico — no contexto específico da comunidade científica portuguesa. Existiu apenas um consenso moderado (70%) àcerca da falta de importância da distinção entre embrião e pré-embrião. Um dos centros inquiridos referiu que esta distinção se reveste de alguma importância, e dois outros que esta distinção é da maior importância. A resposta de dois destes últimos centros foi de carácter pessoal, o que pode querer significar uma ausência de uniformidade a este propósito com, ou entre, os colaboradores da instituição em causa. Um dos centros que entendeu que esta diferença é da maior importância constatou, no entanto, que se trata meramente de uma distinção de ordem prática e não conceptual. Por seu turno em seis dos sete centros que responderam à alínea c) (irrelevante) a resposta teve unanimidade entre todos os participantes, o que pode muito bem revelar, para o resultado global das respostas à pergunta 8, um consenso ainda mais amplo do que seria perspectivável numa leitura directa dos dados obtidos.

A pergunta número 9 refere-se, muito em particular, à legitimidade da experimentação em embriões humanos. Os pólos extremos da argumentação foram, propositadamente, colocados nas duas últimas alíneas do questionário. A proibição total e a plena permissividade (que não parecem acolher grande simpatia entre a comunidade científica internacional) tiveram, da mesma forma, em Portugal, menor acolhimento do que outras posições mais consensuais. No entanto, se alguma conclusão é possível de extrair sobre esta matéria, é uma grande disparidade de respostas a propósito de duas vertentes da experimentação em

embriões humanos:

- Período de tempo, após a fertilização, durante o qual esta deve ser permitida
- Se esta deve ter como objectivo o benefício do próprio embrião ou somente a aquisição de conhecimentos científicos generalizáveis

Três respostas obtiveram uma maior aprovação por parte dos inquiridos: a alínea a) (cinco vezes), a b) (duas vezes) e a c) (duas vezes). Como seria de esperar, os dois centros que responderam à alínea b) tinham previamente respondido à alínea 7-a) (existência de uma nova pessoa humana desde o momento da implantação), bem como às alíneas 8-a) (distinção entre embrião e pré-embrião da maior importância) — um centro — e 8-b) (distinção entre embrião e pré-embrião algo importante) — o outro centro. Apesar da amostra ser relativamente escassa, confirma-se a nossa suspeita de que a valorização do limite temporal coincidente com o aparecimento do sulco primitivo interfere positivamente na tomada de decisões sobre a legitimidade da experimentação em embriões humanos.

Cinco instituições consideraram que a experimentação em embriões só é lícita desde que em seu próprio benefício, mas, duas de entre elas, consideraram ainda que esta só deve ser efectuada até ao décimo-quarto dia e em embriões não especificamente concebidos para o efeito. Curiosamente, uma destas instituições tinha anteriormente considerado que uma nova pessoa tem o seu início a partir do aparecimento das primeiras manifestações de actividade cerebral, outra desde o momento em que o feto atinge a viabilidade, outra desde o momento da fertilização e duas outras desde o momento do nascimento. Parece,

portanto, concluir-se que, na prática, estes centros protegem os embriões como se fossem pessoas humanas mesmo quando não os consideram como tal.

Um outro centro, que tinha previamente considerado que uma nova pessoa humana surge desde o momento da fertilização, considerou, de acordo com esta posição, que a experimentação em embriões humanos não é lícita em nenhuma circunstância. De facto, se se considerar que o embrião não só tem o potencial como efectivamente já é uma pessoa humana, o passo seguinte é, naturalmente, restringir acentuadamente a investigação embrionária já que se torna impossível a obtenção do consentimento informado deste novo ser humano. Os outros dois centros responderam à alínea 9-c) pressupondo-se que não consideram essencial o benefício para o embrião.

No que respeita ao sentimento individual *versus* o sentimento colectivo, houve alguma disparidade entre as respostas, tendo um dos centros, que respondeu à alínea 9-b), chegado a esta conclusão colectivamente, enquanto que o outro respondeu individualmente. Três dos centros que responderam 9-a) tomaram esta decisão colectivamente enquanto que os outros responderam de forma individual. Também os núcleos que responderam 9-c) assumiram colectivamente esta opinião. Finalmente o responsável do centro que considerou ilícito todo e qualquer tipo de experimentação em embriões humanos tomou esta decisão a título individual.

A pergunta número 9 refere-se, também, ao problema da criação propositada de embriões para fins de investigação, ainda que de uma forma menos evidente do que aquela em se questiona a importância da experimentação embrionária em si mesma. Dois centros, ao responderem à alínea 9-b), consideram irrelevante a distinção entre embrião excedentário e embrião criado deliberadamente para fins de investigação, dando prioridade ao objectivo da experiência comparativamente ao sujeito do estudo. Apenas dois centros consideraram importante esta

distinção, ao permitir a experimentação unicamente em embriões excedentários. Como referimos anteriormente, dois núcleos condicionaram a sua aprovação da experimentação em benefício do próprio embrião à circunstância desta ser efectuada em embriões não especificamente concebidos para o efeito.

A pergunta 10 refere-se à importância da distinção entre embrião viável e não viável, sendo interessante observar os resultados do inquérito efectuado. Ao condicionarmos a resposta a esta pergunta àqueles centros que tivessem, previamente, respondido às alíneas 9-b), c), d) e f), excluímos, naturalmente, aquelas entidades que apenas admitem a experimentação em benefício do embrião, bem como aqueles que rejeitam todo o tipo de experimentação embrionária.

No entanto, todos os centros que admitem, ainda que de uma forma limitada, a experimentação que tenha por único objectivo a evolução da ciência, exigem que esta seja efectuada em embriões não viáveis. Mais ainda, apenas um destes centros tomou individualmente esta posição, o que pode querer significar que se atingiu um consenso quase total sobre esta matéria.

Uma conclusão parece ser possível extrair destes resultados: o diferente estatuto que a viabilidade confere ao embrião humano. Esta unanimidade em torno da importância da não-viabilidade pode ser interpretada seguindo a linha de pensamento que passamos a descrever. Se se considerar que a experimentação é legítima, mesmo que não beneficie directamente o embrião, mas apenas se este for não viável:

- não se põe o problema da transferência de embriões que foram alvo de investigação,dado que, *a priori*, os embriões não viáveis nunca seriam transferidos
- está-se a considerar que o estatuto de um ser humano não deve ser atribuido pelo facto de este se inserir na comunidade

> humana mas pelo facto de ele possuir ou não a base orgânica necessária e suficiente para se vir a desenvolver numa pessoa humana.

Vamos tentar enquadrar estes resultados na nossa perspectiva da licitude moral da experimentação em embriões humanos.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Como referimos anteriormente, toda a experimentação em seres humanos pressupõe a obtenção do consentimento informado, livre e esclarecido por parte do sujeito. Este consentimento, para ser válido, subentende a informação do sujeito quanto ao conteúdo do protocolo experimental, a compreensão do mesmo, a voluntariedade em participar no referido estudo e, finalmente, competência para decidir em plena consciência.

Desta forma, como conciliar estes pressupostos com a ausência de capacidade de decisão por parte do embrião humano? Adoptando o conceito de autonomia familiar[261], os pais, desde há muito, são chamados a decidir segundo o melhor interesse de uma criança quer se trate de tratamentos clínicos quer do ingresso num protocolo experimental. A este respeito não parece existir qualquer diferença entre um embrião, um recém-nascido ou uma criança. Desde que os pais, ou os legítimos representantes do embrião, dêem efectivamente o seu consentimento, a experimentação deve poder prosseguir, desde que o seja no interesse deste novo ser humano.

Tanto a Associação Médica Mundial como o Conselho da Europa prevêem a plausibilidade da investigação em seres humanos incompetentes, desde que os representantes legais substituam efectivamente a vontade e o julgamento da

pessoa incompetente.

RISCOS E BENEFÍCIOS

A investigação em seres humanos divide-se, classicamente, em experimentação terapêutica e não terapêutica. Recentemente[253] a terminologia tem sido discretamente alterada, falando-se em investigação clínica (se uma ou mais das suas componentes tem como objectivo o diagnóstico, profilaxia ou tratamento do sujeito) e em investigação biomédica não clínica (se o objectivo da experimentação é originar conhecimentos científicos generalizáveis).

Este dualismo tem sido contestado por várias autoridades que sugerem uma sistematização do objectivo da investigação, já que aquela divisão é, em sua opinião, artificial e nem sempre bem definida. A título exemplificativo, Pearn[262] sugere a distinção entre cinco tipos de investigação em seres humanos:

- Experimentação preventiva
- Experimentação para o alívio de sintomas
- Experimentação com o objectivo de curar determinada patologia
- Estudos para estabelecer normas
- Experimentação com o objectivo de satisfazer a curiosidade científica

Contudo, talvez por comodidade de exposição, o debate têm-se centrado em torno dos dois pólos enunciados inicialmente:

- Experimentação em benefício do embrião - terapêutica
- Experimentação em benefício da ciência - não terapêutica

1- DISTINÇÃO ENTRE EMBRIÃO E PRÉ-EMBRIÃO

Além da experimentação ser ou não em benefício do embrião, torna-se, também, da maior importância, determinar se esta se verifica antes ou depois dos catorze dias de idade — altura em que se desenvolve o sulco primitivo[263] — nomeadamente nos países de influência anglo-saxónica[264]. Algumas autoridades, no entanto, apelam para a falta de rigor científico e de validade moral no que respeita à importância concedida ao aparecimento do sulco primitivo[265]. De facto, o relatório Warnock sugere que a experimentação em embriões humanos seja válida até ao décimo quarto dia de existência, mas não apresenta argumentos significativos para:

- Não considerar o embrião como um membro da espécie humana
- Considerar o sulco primitivo como um limite cientificamente válido e moralmente determinante

Este relatório, ao permitir a exterminação de seres humanos indefesos — impedindo a transferência de embriões humanos para o útero materno depois do décimo quarto dia de existência — tenta, infrutiferamente, limitar a experimentação em seres humanos sacrificando, desta forma, os mais inocentes de entre eles.

Outro pólo de grande controvérsia refere-se à noção de "pré-embrião"[266]. Este termo terá surgido na sequência de uma reunião de alguns membros da "European Science Foundation" em Londres no ano de 1985[267].

Estamos, também, de acordo com os resultados globais do inquérito a este respeito. Esta designação carece de suporte científico, sendo, na opinião de Wennergren, um termo "desafortunado"[268]. Parece ser intuitivo que existe uma

progressão contínua no desenvolvimento ontológico, pelo que as designações de pré-embrião e de embrião pré-implantatório não devem, em nossa opinião, ser utilizadas. De facto, este neologismo pretende ser eufemístico, ao reduzir a carga emotiva de um debate aceso com pontos de vista, *a priori*, irreconciliáveis. Assim, a experimentação em "pré-embriões" seria lícita desde que se respeite a dignidade do "embrião" da espécie humana.

2- LICITUDE MORAL DA EXPERIMENTAÇÃO EM EMBRIÕES HUMANOS

Estes pressupostos conceptuais dão lugar a diversas perspectivas possíveis quanto à problemática da experimentação em embriões humanos. Essas perspectivas vão desde as posições extremas que admitem todo o tipo de experimentação até às que não permitem nenhuma, mas as duas posições mais relevantes a este respeito podem ser assim sintetizadas[269]:

- Permitir a experimentação até aos catorze dias de idade, em benefício ou não do embrião, desde que ela dê contributo de relevo para a evolução da ciência
- Permitir, até aos catorze dias de idade, apenas a experimentação que beneficie directamente o embrião

A observação do princípio da beneficência implica, como tivemos oportunidade de referir anteriormente, a avaliação do risco inerente a qualquer experimentação em seres humanos.

Torna-se da maior importância, por este motivo, determinar o limiar a partir do qual se pode considerar que uma experiência comporta apenas um risco insignificante — risco mínimo — para ser aceite pela maioria dos cidadãos. O ris-

co mínimo diz respeito "à probabilidade e magnitude de dano ou desconforto que não seja superior ao de uma avaliação física ou psicológica de rotina"[270]. No Quadro VI-B-1 aponta-se a equivalência numérica dos riscos possíveis segundo a norma utilizada nos Estados Unidos da América[255].

QUADRO VI-B-1

Equivalência de risco (Papadatos[255])

	Mínimo	Pequeno aumento sobre o mínimo	Mais do que pequeno aumento sobre o mínimo
Risco de morte	<1:1000000	1-100:1000000	> 100:1000000
Risco de complicação *major*	<10:1000000	10-1000:1000000	>1000:1000000
Risco de complicação *minor*	<1:1000	1-100:1000	>100:1000

Mas, a par dos direitos inalienáveis à vida, à liberdade, à integridade física e mental e à privacidade pessoal — direitos passivos, tal como constam na Convenção Europeia dos Direitos do Homem[271] — a sociedade confere a todo o cidadão outro tipo de direitos, entre os quais os da liberdade de pensamento, de expressão, de associação e, também, o direito ao respeito pela liberdade de investigação[272].

Este direito à liberdade de investigação ultrapassou o domínio dos princípios (tal como os estabelecidos na referida convenção), para ter um suporte constitucional bem definido e estruturado na maioria dos países europeus. A curiosidade em relação ao ambiente que o rodeia é uma característica inata da espé-

cie humana, característica esta que se vai progressivamente intensificando ao longo da sua evolução. A sociedade reconhece, assim, o direito à satisfação deste desejo dentro de determinados limites. A curiosidade científica vai, também, de encontro a outros interesses sociais, nomeadamente, o interesse colectivo em promover o avanço da ciência, com vantagens evidentes para a comunidade humana.

Este direito fundamental não implica, em nosso entender, o dever dos cidadãos em participarem incondicionalmente na experimentação biomédica. O sujeito poderá ter o dever de se oferecer como voluntário apenas quando a experimentação apresentar um risco considerado mínimo. Esta variante da solidariedade social não é acolhida com entusiasmo por todas as autoridades[273]. Nesta última perspectiva, apenas o sujeito que se identificar plenamente com determinado projecto de investigação é que deve ser chamado a participar no respectivo estudo.

Uma atitude altruística por parte de alguns membros da sociedade observa-se, a título exemplificativo, na frequente execução de estudos de investigação biomédica de natureza não-clínica. Estes estudos são frequentemente efectuados não apenas em adultos, mas, também, em crianças e adolescentes. Demonstrou-se, recentemente, que aqueles pais que com maior frequência dão o consentimento para os seus filhos ingressarem em protocolos experimentais, adoptam, noutros contextos, uma atitude geral de benevolência e de compreensão. Em contraposição, os outros pais — que negaram o consentimento — valorizam mais frequentemente o prestígio e o reconhecimento sociais[274].

Todos nós usufruimos, de uma ou de outra maneira, de conhecimentos científicos adquiridos através da experimentação em outros seres humanos. Por isso, parece-nos que todo o ser humano deve algum tipo de agradecimento às gerações passadas bem como um dever em relação às futuras, pelo que a pretensão

defendida anteriormente não nos parece, *a priori*, fora de proporção. Porém, também a sociedade deve ser chamada a dar o seu "consentimento informado" sobre as directrizes que devem regulamentar a investigação em seres humanos, de modo a que os interesses das pessoas sejam salvaguardados. De uma forma geral os direitos individuais, fundamentados na dignidade humana, constituem a linha a partir da qual toda a experimentação deve ser questionada[275].

Esta solidariedade social, por parte do cidadão individual, deve ser recíproca por parte da sociedade. Trata-se da mais elementar justiça social o facto de os voluntários de um ensaio clínico (terapêutico ou não terapêutico) serem alvo de reparação pecuniária caso ocorra uma complicação em consequência de um novo tratamento. Esta circunstância nem sempre se verifica[276], cabendo ao sujeito o ónus da prova, no que respeita à existência de negligência médica, para ter direito à consequente reparação material por danos.

Pode-se falar, então na distinção entre uma ética individual e uma ética colectiva[277]. Enquanto que o médico, no decurso da sua actividade como clínico, tem o dever de proteger os interesses do doente, o bem comum não pode, de igual modo, ser menosprezado. A razão de ser da maioria dos protocolos de investigação reside nesta última perspectiva, devendo a equipa de investigação balançar os benefícios sociais da experimentação em causa com os riscos decorrentes da sua implementação.

3- EMBRIÕES VIÁVEIS E NÃO VIÁVEIS

Discute-se, frequentemente, se a viabilidade ou não de um determinado embrião é relevante para a atribuição do seu estatuto moral e, em consequência, a permissibilidade ou não da sua utilização como objecto de investigação. Por embrião viável entende-se, segundo a Assembleia Parlamentar do Conselho da

Europa, "aquele embrião que não possua as características biológicas que possam impedir o seu desenvolvimento"[278].

Assim, a experimentação em embriões não viáveis poderia ser legitimada pela limitação temporal da sua evolução futura.

Nesta perspectiva, e uma vez que o embrião, em si mesmo, não é uma pessoa humana, sendo não viável, nunca alcançaria essa fase do desenvolvimento humano. Esta parece ter sido a resposta unânime dos nossos inquiridos que admitem investigação não-terapêutica em embriões *in vitro* (pergunta 10). Igualmente parece ser a posição da referida assembleia, que proíbe, expressamente, na sua recomendação 1046, a experimentação em embriões viáveis[279], remetendo para os governos dos Estados membros do Conselho da Europa o poder de decisão sobre a possibilidade de investigação em embriões não viáveis.

Não parece, porém, haver motivos suficientemente válidos para os embriões não viáveis poderem ser alvo de estudos experimentais apenas pelo simples facto de, com grande probabilidade não poderem continuar o seu desenvolvimento futuro. De facto, o estatuto moral do embrião deve ser, em nossa opinião, algo de intrínseco e independente das circunstâncias em que se encontre inserido ou de debilidades somáticas de que seja portador.

O ser humano adulto, de igual modo, não é alvo de experimentação biomédica pelo simples facto de estar doente ou de ser portador de uma doença terminal. O que confere dignidade moral a um ser vivo não é o facto de este estar doente ou ser saudável, mas sim, o facto de ser portador de determinadas características que o integrem na comunidade moral[280]. Assim, a viabilidade ou não de um embrião em particular parece-nos irrelevante, já que ele se encontra inserido na comunidade moral desde o momento da fertilização. Merece, desde então, o mesmo respeito que os outros seres humanos, independentemente de poder ou não alcançar um estádio ulterior do desenvolvimento. Não existe

verdadeiramente embrião, feto ou recém-nascido; o que existe, sim, é um ser humano nas diversas etapas do desenvolvimento ontológico. Mais ainda, é muito difícil delimitar, com certeza, a fronteira entre viabilidade e não viabilidade[281] pelo que seria possível, desde logo, que a experimentação em embriões não viáveis permitisse a utilização de embriões viáveis independentemente do objectivo científico pretendido.

4- EMBRIÕES EXCEDENTÁRIOS E EMBRIÕES CRIADOS PARA A EXPERIMENTAÇÃO

Quando se inicia um debate sobre experimentação em embriões humanos, é sempre aludida a distinção entre embriões excedentários e embriões concebidos com a finalidade única de serem utilizados na investigação.

Os embriões excedentários são assim apelidados, dado que não foram, nem irão, ser transferidos para o útero materno — no âmbito da fertilização *in vitro* — por dois motivos essenciais[282]:

- Foram criados mais embriões do que aqueles que podem ser transferidos num só ciclo e, posteriormente, o casal não pode ou não quer utilizá-los;
- Não é possível a dação desses embriões a outro casal infértil.

Algumas autoridades designam-nos por embriões "supérfluos"[283]. Por seu turno, o embrião de investigação é aquele embrião que foi especialmente concebido para ser objecto de experimentação, independentemente de ter sido ou não projectada a sua implantação no útero materno (no entanto, de acordo com as normas vigentes desde que o embrião seja sujeito a qualquer tipo de investigação

já não pode ser transferido para o útero materno).

Duas questões se colocam, desde logo, a este respeito. A primeira, e quiçá a mais pertinente, é se existem realmente embriões excedentários. A segunda é se esta divisão, mesmo que exista, deve interferir no nosso raciocínio moral.

Somos de opinião que esta distinção se reveste de importância apenas para aqueles que advogam, insistentemente, a permissibilidade da investigação em embriões da espécie humana. Isto é, para aqueles que, como nós, têm sérias reservas sobre a bondade da experimentação destrutiva em embriões humanos, esta distinção carece de qualquer valor moral ou interesse prático. Se o embrião merece o mesmo respeito que os outros seres humanos, então não é o facto de os embriões serem excedentários ou concebidos para investigação que interfere na atribuição de um estatuto moral, ou que torna a experimentação legítima na sua dimensão ética.

Permitindo a criação de embriões de investigação está-se, de facto, a considerar que o valor "evolução da ciência" (incluindo os eventuais benefícios que daí possam advir para a humanidade) se sobrepõe ao valor "dignidade humana"[268]. Tolerando a fertilização de embriões com este único objectivo, poder-se-ia vislumbrar um desrespeito generalizado por todos os embriões da nossa espécie e, também, pelo próprio ser humano *ex utero*. Estar-se-ia, desta forma, a instrumentalizar um membro da espécie humana.

Observado, noutra perspectiva, a investigação em embriões excedentários pode, possivelmente, encontrar justificação ética suficiente no princípio do duplo efeito[284]. Vamos tentar transpor este princípio para o contexto em análise. Na opinião de alguns autores, seria moralmente lícito experimentar em embriões excedentários — tal como os definimos atrás — já que a sua existência seria uma consequência inevitável de uma acção boa — a criação de embriões com o objectivo de serem posteriormente implantados e levados a termo. Por seu

turno, a criação deliberada de embriões cujo único objectivo fosse a experimentação seria, à partida, um acto condenável, isto é a acção em si mesma não seria boa. Parece-nos, contudo, que nem a acção em si mesma é boa — criar deliberadamente embriões excedentários — nem existe proporcionalidade entre o bem atingido — nascimento de uma criança por fertilização *in vitro* — e o mal produzido — destruição deliberada de um ser humano. Mais ainda, dado que a taxa de sucesso da fertilização *in vitro* pode rondar, na melhor das hipóteses, os 10-15% (segundo um estudo multicêntrico efectuado na Austrália e na Nova Zelândia)[285] este tratamento deve ser considerado, por enquanto, na sua fase experimental. Desconhecemos, também, com exactidão, quais as complicações para a mãe e para o feto do referido tratamento.

Regressando à primeira questão apresentada, só existem embriões excedentários porque a ciência médica assim o deseja. De facto, é possível impedir a formação de qualquer embrião excedentário, se a equipa de saúde tiver sensibilidade ética suficiente para fertilizar apenas os óvulos necessários e suficientes para uma única transferência *in utero*. Esta realidade está contemplada, exemplarmente, na disposição legal da República Federal da Alemanha sobre defesa de embriões[286], que pune criminalmente aquele que "proceda à fecundação de mais óvulos de uma mulher do que aqueles que podem ser transferidos dentro de um único ciclo".

5- PODER DE DECISÃO SOBRE O EMBRIÃO HUMANO

Como corolário desta argumentação surge a problemática da capacidade de decisão sobre o destino a dar ao embrião humano, *in vitro*, em situações de conflito entre os progenitores. Isto é, quem deverá decidir, caso seja necessário, o futuro de um embrião da nossa espécie? Este dilema pode surgir no âmbito

da fertilização *in vitro*, já que, *in vivo*, ter-se-ia que violar a integridade física da mãe para ter acesso ao referido embrião.

A resposta a esta questão tem gerado alguma controvérsia, visto que, na maioria dos países, não existe legislação específica sobre a matéria. Observado noutro prisma, será o embrião humano propriedade de alguém, ou deverá ser portador de direitos próprios? Esta abordagem, por muito insensível que possa parecer, só tem duas soluções possíveis. A primeira — aquela que subscrevemos — é a de considerar o embrião como um ser humano possuidor dos mesmos direitos e regalias que qualquer outro, pelo que não se trataria de propriedade de ninguém mas, tão somente, de uma nova entidade humana individual. Esta parece ser, também, a posição defendida pelas comissões Warnock (Reino Unido) e Waller (Vitória-Austrália). A segunda formulação é a de tratar o embrião como propriedade de alguma pessoa ou de alguma entidade. Esta perspectiva poderá corresponder à situação vigente na maioria dos estados membros do Conselho da Europa enquanto existir um vazio legislativo sobre esta matéria.

Quem deverá ser, adoptando este último ponto de vista, o "proprietário" dos referidos embriões? A tentação parece ser a de responder, reflexa e espontaneamente, que deveriam ser os pais genéticos do embrião. Recorde-se, contudo, que a sociedade não atribui à criança o estatuto de objecto de propriedade, mas sim o de uma pessoa humana tutorizada pelos seus legítimos representantes. Aos pais cabe, geralmente, a tarefa de zelar pelo melhor interesse dos seus filhos. Contudo, esta posição não é consensual, dado que algumas autoridades advogam o direito de propriedade da própria criança com plena capacidade de decisão por parte dos pais. Robertson, a título exemplificativo, ao considerar que o embrião não é legalmente uma pessoa, subscreve, implicitamente, que este não tem direitos nem interesses fundamentais, sendo mesmo duvidoso se tem

direito a qualquer tipo de protecção jurídica[287]. Nesta perspectiva, competiria aos pais decidir relativamente ao futuro dos embriões que ajudaram a conceber, relegando para segundo plano tanto a vontade da equipa médica como, globalmente, a de toda a sociedade. Ao assumir uma posição utilitária, segundo a qual o embrião humano mais não é do que um meio para alguém atingir determinado objectivo, este autor advoga, também, que o embrião não tem, ele próprio, o direito a ser transferido para o útero materno. Apenas na hipótese de disputa entre os progenitores, como no recente caso ocorrido nos Estados Unidos da América Davis vs Davis[288], deve o Estado ser chamado a intervir. Mesmo assim, deve fazê-lo como júri, e nunca como parte interessada. Mais ainda, o direito à reprodução não é ilimitado, pelo que, em caso de discórdia entre os pais prospectivos, dever-se-ia optar pela não transferência do embrião, já que a transferência, esta sim, seria uma perda irreversível e um dano irreparável. Dois argumentos militam, em sua opinião, para este facto: o risco de responsabilidade económica para com o futuro descendente e o impacto psico-social de um filho não desejado.

A jurisprudência norte-americana, contudo, tende a adoptar uma postura intermédia a este propósito, ao não considerar o embrião nem como uma pessoa humana nem como propriedade em sentido estrito. Um tribunal deliberou, formalmente, que a decisão final deve ser da competência exclusiva dos "fornecedores de gâmetas"[289]. Para chegar a esta decisão, apoiou-se na deliberação da American Fertility Society, que considera que o embrião humano merece um respeito especial, devido ao seu potencial para gerar uma nova vida humana. Este tribunal deliberou ainda que, em caso de discórdia entre os progenitores, o direito a não procriar deve ter sempre precedência sobre o direito a procriar, excepto quando uma das partes consiga comprovar que a utilização dos embriões em causa é a última esperança de atingir aquele fim.

Esta questão, embora esporádica, ultrapassou o limite da mera possibilidade para se tornar numa realidade cada vez mais inevitável, como se pôde apreciar no caso precedente. Devemos referir, no entanto, que o Supremo Tribunal Federal norte-americano se pronunciou recentemente a este respeito — contrapondo de certa forma a decisão tomada em Roe vs Wade — considerando que "o Estado tem um interesse significativo em vida potencial, mesmo antes da viabilidade..."[290].

Na tentativa de arbitrar disputas desta natureza, e estabelecer doutrina sobre a matéria, o Estado norte-americano da Louisiana concebeu uma moldura legislativa original, que confere ao embrião humano verdadeira personalidade jurídica[291]. Isto é, o Estado considera que o embrião humano não é pertença de ninguém, seja da entidade prestadora dos serviços de saúde seja dos futuros pais. Caso os progenitores desejem levar a cabo a gestação, compete-lhes, como em relação aos demais filhos, a tarefa de assumir plenamente a paternidade. Caso contrário, o médico deve ser nomeado guardião, a título provisório, competindo-lhe a custódia do embrião até à ocasião em que seja judicialmente designado um casal estável que pretenda a transferência embrionária.

Desta forma estão, em nosso entender, salvaguardados os reais interesses e direitos do embrião da nossa espécie.

6- PERSPECTIVAS FUTURAS DA EXPERIMENTAÇÃO EM EMBRIÕES HUMANOS

No futuro, porém, novas hipóteses de investigação vão acender ainda mais o debate em torno da experimentação em embriões humanos.

Uma destas novas circunstâncias refere-se à possibilidade de transferência génica, *in vitro*, levando à criação de embriões transgénicos com um dos seguin-

tes objectivos[292-294]:

- Correcção de determinada patologia (grave, moderada, ou ligeira)
- Alteração de determinada característica física ou psicológica (engenharia genética de melhoramento e engenharia genética com fins eugénicos)

Antes de empreender uma profunda reflexão ética sobre a criação de embriões transgénicos na espécie humana, torna-se necessário demonstrar o valor científico bem como a utilidade prática de tais experiências. Tal circunstância está, de facto, por comprovar. Segundo Anderson[292], alguns problemas técnicos são condição suficiente para considerar esta técnica inexequível na espécie humana. A baixa percentagem de sucesso, as complicações e efeitos secundários, assim como um interesse científico discutível são, entre outras, algumas das razões invocadas para a sua inviabilização na espécie humana.

Contudo, se a ciência evoluir a ponto de ser possível a correcção de determinada doença grave, que se encontre associada a grande sofrimento e morte precoce, pela terapia génica embrionária (envolvendo necessariamente a correcção de células da linha germinativa), com risco mínimo para o embrião, não parece haver motivos suficientemente válidos para impedir a sua utilização em membros da nossa espécie[295].

Somos, no entanto, de opinião diferente no que respeita à permissibilidade da clonagem de embriões humanos. No capítulo precedente, referimos a possibilidade de clonar um embrião por dois métodos distintos[296]:

- Separação de blastómeros e divisão embrionária (quando a

divisão de material genético se dá, respectivamente, nos estádios de quatro a oito células e de blastocisto)

- Transplante nuclear (quando o material genético de uma célula embrionária é transferido para um ovócito - fertilizado ou não - ao qual foi retirado o correspondente património genético)

O primeiro destes métodos origina, idealmente, tantos gémeos monozigóticos quantas as células totipotenciais possíveis de extrair simultaneamente.

Somos de opinião que não se vislumbra qualquer razão científica que justifique o desrespeito por um direito fundamental que é o da individualidade de cada ser humano.

De facto, se este tipo de clonagem embrionária tiver apenas como objectivo melhorar as técnicas de fertilização *in vitro*, ou a sua rentabilidade económica, a sociedade está, implicitamente, a conferir ao direito "reprodução" um valor mais importante do que à própria vida humana, ainda que não conceda ao embrião o mesmo estatuto que o de uma pessoa humana.

Cientificamente, porém, parece não haver interesse algum na transferência de vários embriões geneticamente idênticos, dado que, com alguma probabilidade, o factor principal que leva ao aumento da taxa de implantação após fertilização *in vitro* é, precisamente, a diversidade genética e não a sua homogeneidade[297].

Eticamente, o principal argumento invocado que nos leva a condenar a clonagem de embriões deve ser o da individualidade humana[298]. É uma constatação corrente que os gémeos monozigóticos, apesar da semelhança física evidente, desenvolvem uma personalidade individual e independente, construindo um mundo espiritual próprio, na estrita dependência dos vários estímulos do meio ambiente que os rodeia. Mas, em nenhuma ocasião, quando se interrogam sobre

o seu passado, se apercebem, como seria o caso na produção intencional de gémeos monozigóticos, que foram de algum modo instrumentalizados para atingir um objectivo que lhes era parcialmente estranho — o desejo dos pais a reproduzir. Mais ainda, se a existência de dois ou mesmo três gémeos monozigóticos pode não interferir com a sua própria percepção de ser individual, a possibilidade da ciência médica originar múltiplas cópias do mesmo indivíduo originará, muito provavelmente, uma alteração substancial dessa mesma percepção. Do mesmo modo, a identidade pessoal de cada um destes novos seres humanos poderá ficar profundamente alterada, caso exista um número considerável de indivíduos com a mesma aparência física e, em particular, com diferentes idades cronológicas.

Por este motivo, o relatório NABER (National Advisory Board on Ethics in Reproduction) da "American Society of Fertility" e do "American College of Obstetrics and Gynaecology" considera eticamente inaceitável a produção de mais de quatro embriões geneticamente idênticos[299]. Este relatório, contudo, ao ser redigido por membros provenientes de duas entidades que são parte interessada no prosseguimento da clonagem de embriões, limita-se, no parecer de alguns expoentes da jurisprudência norte-americana[300], a considerar que são legítimos todos os actos e atitudes dependentes das regras do mercado. Mais ainda, parece estar completamente ausente qualquer tipo de preocupação com o bem estar dos futuros filhos. De momento, como referimos no capítulo precedente, a maior parte das legislações condena criminalmente a clonagem de embriões humanos, ou a sua tentativa, pela falta de validade moral de um tipo de investigação que pode conduzir, eventualmente, à alienação da própria concepção de humanidade.

Noutra ocasião tivemos oportunidade de apresentar a nossa reflexão pessoal sobre a licitude moral da experimentação em embriões humanos, bem como o

sentimento de uma população jovem universitária inquirida sobre este assunto[301].

Parece-nos razoável que a experimentação em embriões seja regulamentada pelas normas que regem a experimentação em seres humanos com competência diminuída. Isto é, tal como no caso das crianças, e conquanto que em benefício do próprio embrião, a investigação pode e deve ser conduzida desde que o risco seja mínimo, e o benefício esperado seja, de facto, importante. No caso de se tratar de experimentação destinada ao desenvolvimento de novos métodos de contracepção, melhoria da eficiência e rentabilidade da fertilização *in vitro*, ou a quaisquer outros objectivos que levem, inevitavelmente, à destruição embrionária, advogamos a necessidade de um debate ético alargado, que inclua uma ampla participação social no sentido de se atingir um consenso sobre a sua implementação. Eventualmente, serão necessárias constrições legais para regulamentarem eficazmente a sua aplicação[302-303].

A metodologia utilizada para controlar esta prática, de uma forma verdadeiramente eficiente, tem variado substancialmente entre os vários países da União Europeia[304]. Dois panoramas legislativos têm sido globalmente utilizados[305]:

- Permitir apenas a experimentação em benefício do próprio embrião até ao décimo-quarto dia após a fertilização
- Regulamentar determinado tipo de experimentação que não seja em benefício do embrião através da atribuição das autorizações necessárias por parte de uma comissão especialmente cons-tituida para o efeito

Nos Estados Unidos da América a situação é algo diferente, dado que é virtualmente possível qualquer tipo de experimentação em embriões humanos, desde que não esteja na dependência dos NIH. Contudo, as recém-elaboradas

directrizes desta instituição[306] permitem a experimentação embrionária até ao aparecimento do sulco primitivo, relegando para uma futura avaliação todo o tipo de experiência que decorra temporalmente entre o aparecimento deste sulco e o início do encerramento do tubo neural. Em Portugal existe, ao que parece, um vazio legislativo sobre esta temática, sendo urgente definir, na opinião de algumas autoridades, um quadro legal que regulamente esta prática de modo a proteger convenientemente o embrião humano de "procedimentos eventualmente menos transparentes"[307].

VI-C- O ACONSELHAMENTO GENÉTICO NA INTERFACE DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL - DIAGNÓSTICO PRÉ-IMPLANTATÓRIO. A SELECÇÃO DE SEXO E A MEDICINA PREDITIVA

1- ATITUDE GLOBAL DO CONSELHEIRO GENÉTICO

O aconselhamento genético, conceito cientificamente aceite e estabelecido, pode ser perspectivado de diferentes formas quanto ao âmbito genérico da sua aplicação. Não nos propomos debruçar, naturalmente, sobre todas as vertentes do aconselhamento genético, mas, sobretudo, sobre aquelas que podem colocar questões de índole moral no que respeita ao diagnóstico pré-natal da doença genética.

Referimos, no capítulo III, quando formulámos as grandes questões éticas associadas à utilização indiscriminada do diagnóstico pré-natal, que o aconselhamento genético tem sido observado como um processo de comunicação[308,309] e não, verdadeiramente, como o fornecimento de um conselho. As personalidades envolvidas situam-se, como seria de esperar, em diferentes estratos de conhecimento àcerca da realidade científica e do risco de ocorrência de uma doença genética. No âmbito da fertilização *in vitro*, o aconselhamento genético é também fundamental quando um casal opta pelo rastreio genético antes do início da gravidez.

Este aconselhamento, como sugere a designação, não deve ser estático ao longo da gestação. Para ser eficaz deve progredir e adaptar-se à realidade decorrente dos estudos efectuados pelo geneticista clínico e pela sua equipa laboratorial. Assim, este aconselhamento deve ser oferecido antes e depois da execução dos testes de diagnóstico pré-natal acompanhando todas as etapas deste processo. Entre os inquiridos não houve diferenças substanciais a este propósito,

tendo sido consensual a resposta à pergunta a esse respeito (alínea 11-a)). Esta postura foi extensível, também, aos colaboradores das personalidades inquiridas. Pressupôs-se, ao colocar esta questão, que existiam os meios humanos e materiais necessários para a sua aplicação. Em nossa opinião, o processo de aconselhamento pode ser perspectivado de um modo ainda mais amplo e abrangente, para se prolongar para além da tomada de conhecimento sobre o resultado dos testes de diagnóstico pré-natal. Assim, este aconselhamento não se deve limitar ao período de tempo em torno da consulta de genética clínica, sendo aconselhável um acompanhamento durante toda a gestação, independentemente da mulher pretender ou não interromper voluntariamente a gravidez[310]. De facto, está hoje comprovado que quem se submete ao diagnóstico pré-natal apresenta um padrão de ansiedade invertido em relação ao normal, com um pico bem nítido no segundo trimestre de gravidez, coincidindo com a execução das técnicas laboratoriais[121].

A pergunta seguinte, número 12, pretende questionar qual deve ser o sujeito do aconselhamento genético. Isto é, se este aconselhamento deve ser oferecido apenas à mulher grávida ou, também, ao seu marido ou companheiro. A resposta foi unânime: o aconselhamento deve ser extensivo a ambos os membros do casal, independentemente da vontade expressa de cada um. Assim, o «doente», na perspectiva do conselheiro, deve ser o próprio casal em risco genético. Fica por resolver, contudo, a questão de se saber qual a posição mais correcta a seguir quando houver desacordo evidente entre ambos os membros do casal. Legalmente, parece não haver dúvida de que uma decisão final sobre a interrupção voluntária de gravidez é da exclusiva responsabilidade da mãe. De facto, tem sido consensual considerar como ilícita a violação da integridade física de uma mulher grávida sem o seu consentimento informado. Esta constatação é independente de o legislador adoptar ou não o antigo preceito romano de con-

siderar o feto como *pars viscerum matrix* [311]. Como tivemos oportunidade de verificar no capítulo precedente, uma vez ultrapassado o obstáculo da integridade física materna, através do recurso à fertilização *in vitro*, o poder maternal diminui sensivelmente até ser atingido um equilíbrio decisional entre ambos os membros do casal.

A questão seguinte refere-se à possibilidade de aconselhar com neutralidade um casal em risco genético. O paternalismo na relação médico-doente tem sido sistematicamente rejeitado no mundo ocidental, por traduzir um desrespeito pelo direito à auto-determinação de cada ser humano[312]. Em nossa opinião, no entanto, a questão ética essencial não é se o aconselhamento genético deve ser ou não neutral, mas sim se essa neutralidade deve ser apenas relativa e enquadrada em cada circunstância específica. Assim, e como argumentámos no capítulo III, o conselheiro não se deve distanciar totalmente do aconselhado, nem limitar-se a transmitir objectivamente a informação que considerar necessária. Em nosso parecer, deve, em algumas situações mais delicadas, exprimir a sua opinião de uma forma positiva[313]. Analogamente, o médico não se limita a fornecer uma descrição das opções terapêuticas disponíveis, numa determinada situação clínica; pelo contrário deve sugerir activamente uma estratégia terapêutica. Não obstante esta nossa opinião de fundo, pensamos que o conselheiro deve sempre respeitar a escolha final do casal em risco genético, desde que esta se enquadre dentro de limites eticamente aceitáveis.

Recentemente, um inquérito dirigido à população japonesa pretendeu questionar qual a atitude que o conselheiro genético deveria adoptar, de uma forma genérica, durante o processo de aconselhamento. Curiosamente, apenas 21,3% da população inquirida respondeu que o conselheiro não deve dar conselhos práticos sobre aquilo que o casal deve fazer[314]. Parece, então, que a população japonesa entende o aconselhamento genético como uma relação interactiva inter-

pessoal e não meramente como uma transmissão objectiva de conhecimentos científicos e dados probabilísticos pouco perceptíveis.

A comunicação verbal é, por excelência, a forma de pôr em prática essa relação interactiva, fazendo sistematicamente apelo à utilização da linguagem. Sem a linguagem verbal seria impossível ao homem organizar e exprimir a sua percepção do mundo e da natureza. A afirmação corrente de que o aconselhamento genético deve ser não-dirigido (neutral) não tem em linha de conta que a forma verbal de apresentar uma questão (sejam ou não dados probabilísticos) influi activamente na percepção de um problema e na consequente atitude decisional[315]. Não se vislumbra, contudo, como é que esta neutralidade é verdadeiramente alcançada, nem o modo como se pode aferir a influência do modo de transmitir determinada mensagem.

A pergunta número 13 teve como objectivo pesquisar esta temática, tendo-se observado uma ampla maioria em torno da resposta 13-a), tendo apenas dois centros respondido à alínea 13-b) e um à alínea 13-c). Desta forma parece ser admissível, na opinião da maioria dos núcleos de genética do nosso país, que mesmo em situações extremas (selecção de sexo por exemplo) o conselheiro deve manter uma neutralidade total. Naturalmente que esta orientação de respostas pode estar associada a particularidades próprias do ambiente cultural português, que, *a priori*, se associa a uma ausência de pedidos de natureza ética questionável (um dos centros constatou, a título exemplificativo, que em vinte anos de experiência clínica nunca um pedido de selecção de sexo lhe foi dirigido). De futuro, uma atmosfera de algum modo mais liberal poderá originar um diferente enquadramento ético por parte das equipas que se dedicam à prática do aconselhamento genético.

Se o conselheiro tem como tarefa essencial informar objectivamente o casal em risco genético, como se pôde aparentemente constatar no conjunto de res-

postas anteriores, poder-se-ia esperar uma resposta consensual à alínea 14-a), o que, de facto, não se verificou. Apenas 50% dos centros responderam a esta alínea (dois deles individualmente e três colectivamente) o que pode querer significar que aqueles que não comunicam, de forma sistemática, todos os resultados dos exames efectuados pretendem, verdadeiramente, ainda que de uma forma subtil e pouco explícita, balizar a decisão das pessoas aconselhadas. Os restantes centros responderam à alínea 14-c) (um individualmente e quatro colectivamente) consubstanciando esta apreciação. Eventualmente, a opção de 50% dos centros inquiridos pela alínea 14-c) pode querer apenas significar que o geneticista deve dizer aos membros do casal tudo aquilo que estes são capazes de entender, não sendo sua pretensão dirigir o aconselhamento genético.

No decurso da avaliação pré-natal pode muito bem ser detectada outra circunstância (estado de portador a título exemplificativo) que deve merecer um cuidado especial em todo o processo de aconselhamento genético[316]. Ao revelar esta e outras possibilidades de ocorrência de uma doença genética, deve ter-se em especial atenção a vertente psicológica das relações interpessoais. Não se trata apenas do tipo de informação que é fornecido ao casal, mas, também, do modo como esta informação é veiculada. Os factos devem ser comunicados com uma total privacidade e com tempo suficiente para uma plena compreensão da realidade científica. Após a realização dos testes de diagnóstico, a comunicação do resultado (positivo ou negativo) deve ser rapidamente efectuada de modo a que a ansiedade característica desta situação seja minimizada ao máximo.

A tomada de uma decisão, no âmbito do aconselhamento genético, depende sempre da ponderação dos riscos de ocorrência de determinada doença genética com base numa análise probabilística. A mera transmissão verbal da probabilidade estatística coloca, *per se*, um dilema de índole ético, ao originar uma

situação de conflito entre os princípios do respeito pela autonomia reprodutiva do casal e o de não causar intencionalmente qualquer dano. Para além da comunicação do estado de portador assintomático, outras circunstâncias podem, de igual forma, despertar sentimentos contraditórios por parte do conselheiro. Duas de entre estas devem, em nossa opinião, merecer uma particular atenção no decurso de uma avaliação de rotina[317]:

- A descoberta acidental de uma falsa paternidade
- A determinação de um genótipo XY numa mulher infértil

Inquéritos internacionais têm demonstrado que a maioria dos geneticistas clínicos omitiriam estes achados para não perturbar o ambiente familiar do casal[193]. Da mesma forma, a descoberta acidental de um cariótipo fetal XYY pode originar uma atitude discriminatória, ou mesmo um pedido de interrupção voluntária de gravidez, por parte dos pais, devido a especulações científicas não comprovadas que associam esta constituição cromossómica a um perfil anti-social.

Não obstante, o direito à verdade tem sido reconhecido como pilar fundamental da relação médico-doente. A natureza fiduciária desta relação assenta no respeito pela auto-determinação do doente, na promessa implícita de fidelidade, e na sua natureza contratual. Nalguns casos seleccionados o médico pode abster-se de prover esta informação, com base no princípio da beneficência, ou seja, materializando o conceito clássico de "mentira benevolente" (nem sempre se trata de mentira, mais frequentemente de omitir a informação).

Pode-se mesmo invocar o direito a não tomar conhecimento de determinados achados genéticos, ou, observado noutra perspectiva, da probabilidade estatística de ocorrência de determinada enfermidade. A função dos direitos inerentes a todos os seres humanos pode ser a de proteger determinados interesses[318], o

que pressupõe, neste caso, a existência de um interesse pessoal em não conhecer determinados dados genéticos a respeito de si próprio. O problema toma um contorno mais grave quando existe discrepância entre a avaliação subjectiva de risco por parte dos vários membros da equipa de saúde.

De igual forma, ao desvendar qual dos pais é o responsável pela transmissão da alteração genética, o conselheiro pode gerar uma tensão psicológica insustentável entre os membros do casal, ao suscitar uma recriminação, ainda que subconsciente, por parte do elemento não afectado. Wertz e Fletcher[120] sugerem que esta comunicação deve ser gradual e progressiva, devendo o conselheiro esperar que seja o próprio casal a sugerir o seu desvendamento. Importa reconhecer, então, as idiossincrasias individuais, evitando um clima de mútua responsabilização pelo aparecimento deste infortúnio. Uma implicação deste facto é que seja concedido tempo suficiente para uma análise dos dados apreendidos e para que possa ser finalmente obtida uma resposta verdadeiramente racionalizada.

Outros motivos podem existir que justifiquem a falta de interacção entre o médico e o casal em risco genético. De facto, determinadas barreiras sociais podem impedir o desenvolvimento de uma verdadeira empatia entre o conselheiro e o aconselhado. Foi sugerido por alguns autores que o geneticista tem uma propensão para se envolver mais profundamente com um doente pertencente a um estrato socio-cultural mais semelhante ao seu[120].

Ao dirigir a sua atenção para o risco de ocorrência de determinada alteração genética, o conselheiro pode não se aperceber que o casal deseja outra abordagem do problema, nomeadamente a discussão das questões relacionadas com o nascimento de um filho deficiente. Parece-nos fundamental que o conselheiro tome consciência das verdadeiras preocupações do casal que recorre ao diagnóstico pré-natal e que não se limite a comunicar riscos probabilísticos. Mais

ainda, o risco genético, ao ser considerado como natural é frequentemente bem tolerado por parte da população, comparativamente à percepção da mesma probabilidade de ocorrência de um acontecimento artificial e mal controlado. Um estudo a este propósito demonstrou que apenas 9% das mulheres que têm a seu cuidado um doente com trissomia 21 optariam pela interrupção voluntária de gravidez caso se detectasse esta patologia numa futura gravidez[121]. Não obstante, a possibilidade de transmitir um defeito genético à descendência acompanha-se, frequentemente, de uma diminuição da auto-estima, com o consequente aparecimento de sentimentos de culpabilização pessoal por esse facto[315].

O aconselhamento genético deve ter, também, como função essencial diminuir o estigma associado à deficiência, contribuindo positivamente para um incremento da valorização social do deficiente[319]. O recurso ao diagnóstico pré-natal é muitas vezes encarado pelos pais como um método de confirmar a normalidade da gravidez, assim como da integridade física do seu filho.

Em suma, o conselheiro deve auscultar pacientemente as preocupações do casal, aconselhando-o de uma forma mais consentânea com as suas reais aspirações. A verdadeira eficácia do processo de aconselhamento deve ser determinada de uma forma objectiva através da recolha de opiniões dos aconselhados àcerca da influência que este aconselhamento teve na ponderação dos factores que originaram uma decisão final[320].

2- PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE

O direito à privacidade pretende proteger a liberdade individual, delimitando uma zona da vida privada virtualmente inacessível a qualquer intromissão externa. Assim, a confidencialidade do acto médico está contida neste conceito mas não o esgota, sendo uma das vertentes de maior aplicação prática.

A manutenção da confidencialidade dos dados genéticos obtidos durante uma consulta de aconselhamento é, talvez, um dos maiores dilemas éticos que se colocam ao conselheiro genético.

Quando o geneticista clínico se apercebe que alguns dados genéticos podem ser importantes para os familiares do doente em estudo (a título de exemplo a detecção de um gene associado a uma doença dominante autossómica a parentes do primeiro grau ou a detecção de um gene associado a uma doença genética transmitida pelo cromossoma X às irmãs da mulher grávida), tem sido prática corrente persuadir o doente a comunicar esses dados aos familiares em risco.

Contudo, colocam-se algumas questões éticas quando um ou ambos os membros do casal se recusam a permitir essa comunicação. Ao conselheiro compete-lhe determinar:

- Qual o motivo que leva o doente a tomar esta posição
- Quais as consequências para a medicina, em particular para a sua moralidade interna, resultantes da quebra do segredo profissional
- Se o geneticista clínico tem o direito de prescindir do consentimento do doente e comunicar aos familiares em risco a probabilidade de aparecimento de determinada doença genética
- Se os familiares devem ser informados contra a sua vontade do risco de determinada alteração genética

No capítulo I defendemos a tese de que todos os seres humanos devem ter direitos iguais pelo simples facto de pertencerem à espécie *Homo sapiens*. Esta igualdade decorre de uma ampla solidariedade humana, respeitando não apenas à existência de direitos, mas, também, à exigência de deveres interpessoais. Um

destes deveres é o da responsabilidade social[321]. Assim, todo o ser humano tem por obrigação moral ajudar o seu semelhante em caso de necessidade, o que implica, no caso em análise, o dever de comunicar a terceiros qualquer circunstância que possa pôr em causa a sua saúde ou integridade física. Compete ao doente, por este motivo, a tarefa de informar os seus familiares o risco que eles, ou a sua descendência, terão de ser atingidos por determinada alteração genética. Esta responsabilidade parece ser geralmente bem compreendida e assumida embora se possa verificar, esporadicamente, uma situação problemática.

Aos familiares compete, de igual forma, a responsabilidade de aceitar serenamente essa informação, desde que ela seja, presumivelmente, para seu benefício. Esta responsabilidade deve restringir-se ao plano dos princípios e normas morais, sendo pouco razoável a pretensão de constranger legalmente a sua comunicação. Mais ainda, vislumbram-se situações em que seria desproporcionada a informação dos familiares, como, por exemplo, a comunicação de uma doença ligada ao cromossoma X a uma grávida portadora de um feto do sexo masculino com sete ou oito meses de evolução. No âmbito da medicina preditiva, será possível detectar doenças genéticas de manifestação tardia, doenças essas que carecem, na actualidade, de qualquer possibilidade de tratamento. Nestas circunstâncias, parece inaceitável que caiba à estrutura clínica a responsabilidade de dar essa informação a pessoas que, *a priori*, não solicitaram esse diagnóstico.

A principal objecção à quebra do sigilo profissional por parte do geneticista clínico, para além da privacidade individual que é um valor e um direito em si mesmo, é o reflexo negativo desta atitude na moralidade interna da medicina e na forma como esta ciência é socialmente perspectivada. De facto, se fôr permitido ao médico desvendar algum tipo de informação a respeito do doente, ainda que de uma forma limitada, nada garante ao cidadão comum que esses limites não possam ser arbitrariamente dilatados. Assim, um argumento consequencialis-

ta deve ser adicionado à nossa tese, uma vez que é do interesse geral que a confidencialidade do acto médico seja preservada dentro de limites legalmente estabelecidos. A privacidade e a intimidade da vida privada são dois valores especialmente acarinhados nas sociedades ocidentais, só podendo ser perturbados por um motivo de verdadeira força maior. Excluindo algumas circunstâncias excepcionais (já citadas no capítulo III) ou quando essa comunicação seja no melhor interesse do doente[322], só um interesse público ou privado verdadeiramente relevante pode legitimar a violação desses direitos. A prevenção de determinados crimes pode ser englobada nesta última perspectiva sendo, eventualmente, um dever e não uma opção. Fica por determinar se o interesse dos familiares em tomar conhecimento de determinados dados genéticos relativos ao caso *index* se enquadra neste conceito de interesse público ou privado legítimo.

A pergunta 15 pretende indagar qual a atitude que o conselheiro adopta independentemente de qualquer restrição legal actualmente em vigor. A resposta maioritária (70%) foi a de considerar que os resultados devem ser mantidos estritamente confidenciais e limitados ao universo da relação médico-doente.

Apenas três centros responderam à alínea 15-a), dois a título pessoal, o que pressupõe que alguns geneticistas subscrevem a tese de que em casos limite é legítimo violar o segredo profissional. Esta é, também, a postura defendida por algumas autoridades nesta matéria, nomeadamente em países de influência anglo-saxónica[323]. Não nos apercebemos, no entanto, como é que a comunicação de resultados sem o consentimento expresso do doente se coaduna com o conceito de aconselhamento não-dirigido, uma vez que esta hipótese se nos afigura como uma forma extrema de direccionalidade. Não obstante, somos de opinião que, embora o geneticista se deva circunscrever aos limites da relação médico-doente, deve envidar todos os esforços para persuadir o doente a optar por uma atitude social e eticamente responsável. Só desta forma se pode veri-

ficar o pressuposto de fidelidade que subjaz àquela relação.

A sociedade francesa parece também ter a percepção de que o sigilo profissional deve ser estritamente mantido, respeitando integralmente o direito à privacidade individual[324]. Se, no futuro, o legislador considerar que o conceito de privacidade deve ser extensível a toda a família do casal em estudo, compete às associações profissionais a tarefa de divulgar oportunamente um conjunto de linhas directrizes que explicitem claramente quais os limites aceitáveis de quebra de confidencialidade[325].

3- O DIAGNÓSTICO PRÉ-IMPLANTATÓRIO

Essencialmente, os problemas éticos que se colocam pela prática do diagnóstico genético pré-implantatório não diferem das questões éticas do diagnóstico genético pré-natal. Se considerarmos existir uma nova entidade humana, possuidora dos mesmos direitos que os outros seres humanos, desde o momento da fertilização, não parece haver qualquer diferença de índole ética entre o diagnóstico genético aos dois dias de idade ou às oito semanas de gestação.

Contudo, aqueles que consideram que a entidade que se desenvolve até ao quinto ou ao décimo quarto dia de existência, correspondendo esta última data ao *terminus* da implantação do embrião humano no útero materno, não deve merecer o mesmo respeito que os outros seres humanos, não terão, forçosamente, a mesma perspectiva sobre esta temática.

Ora, inclinamo-nos para a primeira das duas teses apresentadas, isto é, aceitamos que existe um novo ser humano desde o momento da fertilização.

O diagnóstico genético pré-implantatório foi idealizado, inicialmente, como um método complementar relativamente ao diagnóstico pré-natal, método este que, nos últimos anos, tem sido prática corrente em grande número de centros de

genética clínica. Ao contrário deste último, o diagnóstico genético pré-implantatório não implica, numa análise superficial, a prática da interrupção voluntária de gravidez, pelo que foi prontamente sugerido aos casais que se lhe opunham por motivos pessoais ou religiosos. Isto é, seria como que um curto-circuito, detectando com alguma antecedência, afecções génicas (fibrose quística, doença de Tay-Sachs por ex.) ou cromossómicas (trissomias 21 e 18 por ex.) de gravidade suficiente para sugerirem a hipótese do abortamento[326].

Previamente à implementação das técnicas de diagnóstico pré-implantatório, só restavam, aos casais com aquelas afecções genéticas, duas opções viáveis. A primeira era aceitar o risco probabilístico de gerar um filho com uma deficiência grave, com todas as consequências daí decorrentes. Alternativamente, só sobrava ao casal a hipótese de se abster de reproduzir[327]. A vantagem ética do diagnóstico pré-implantatório existe apenas no caso de o casal em questão não considerar a fertilização o momento determinante no desenvolvimento de um novo ser humano. Caso contrário, é irrelevante se a interrupção da gravidez ocorre às dezasseis semanas ou se, por outro lado, o embrião é pura e simplesmente votado à destruição (ainda que seja alvo de experimentação laboratorial).

Mas, além da detecção de anomalias génicas e cromossómicas manifestadas por deficiências graves no período perinatal ou durante os primeiros anos da infância, o rápido desenrolar do programa Genoma Humano permitirá, certamente, a detecção *in vitro* de afecções de manifestação tardia (doenças de Alzheimer e de Huntington, por ex.) bem como de características somáticas ou traços psico-afectivos. Evitando entrar no domínio eugénico que esta última perspectiva certamente suscita, a moralidade subjacente ao acto de impedir a transferência de um embrião portador, por exemplo, do gene da doença de Huntington, é por demais discutível. Na realidade, sendo esta uma doença de manifestação tardia (da quarta década de vida em diante, de uma maneira geral) torna-

-se necessário comprovar que trinta ou quarenta anos de uma vida plenamente realizada valem menos do que sessenta ou setenta de outra quiçá muito menos rica em termos espirituais. Post[328] considerou a este respeito: «Tenho receio que a nossa cultura sucumba à tentação de considerar o nível físico da existência humana como a definição final de perfeição e de que é possível lavar totalmente o sofrimento da existência humana». Subscrevemos inteiramente estas palavras.

Várias motivações podem contribuir para a aplicação generalizada e sistemática deste novo domínio científico. Os futuros pais, pressionados por uma subtil campanha de divulgação, poderão ser incapazes de resistir ao mito do filho perfeito, aceitando, sem ponderação, qualquer iniciativa que contribua afirmativamente para excluir uma gravidez de alto risco. Os profissionais de saúde, sob o espectro do litígio judicial, serão, com toda a certeza, encaminhados no sentido de fornecer todo o tipo possível de sondas de diagnóstico genético, ainda que não seja esse o seu mais profundo desejo. A sociedade, através dos seus órgãos representativos, teria toda a vantagem em diminuir os recursos destinados à prestação de cuidados de saúde através da drástica diminuição do número de deficientes sob a sua alçada.

A atitude geral da sociedade em relação à deficiência e, sobretudo, ao deficiente, vai certamente ser influenciada a muito curto prazo pelo progresso do diagnóstico pré-implantatório. De facto, prevê-se que este diagnóstico possa, muito em breve, ser introduzido na prática clínica corrente como mais uma técnica de rotina. A pergunta 16, desprovida de qualquer conteúdo ético, pretendeu essencialmente determinar se é previsível a introdução desta técnica no nosso país. Cinco dos centros inquiridos responderam afirmativamente (alínea 16-b)) o que significa, em nossa opinião, que chegou o momento de se iniciar um debate a este respeito para que, ao contrário do que se verificou com a introdução de outras tecnologias, o debate ético possa acompanhar a evolução da ciência.

Se o estatuto social do deficiente já está a ser posto em causa, de algum modo, pela prática generalizada do diagnóstico pré-natal, a possibilidade de eliminação em massa de alguns genes considerados prejudiciais pode levar a uma atitude discriminatória em relação aos escassos, mas inevitáveis, deficientes que escapem a este programa[329].

Pode surgir, também, uma compulsão social orientada no sentido de coarctar a liberdade de escolha nas opções reprodutivas. Uma variante desta limitação pode ser a restrição ao acesso à segurança social e a seguros de saúde, sendo o casal obrigado a assumir inteira e integralmente os encargos materiais que uma deficiência física ou mental obrigatoriamente implicam.

Isto partindo do pressuposto que o diagnóstico pré-implantatório se circunscreve aos limites da vontade pessoal. Caso venha a ser obrigatório, como acontece em determinados programas de vacinação, as liberdades individuais podem ficar seriamente ameaçadas. Importa, em nosso parecer, que a sociedade se consciencialize de que ser humano «normal» é uma realidade impossível de ser alcançada. Esta opinião é verdadeira a nível da frequência génica na população (todos nós somos portadores de 3-4 genes recessivos para determinada doença genética) bem como no que se refere ao fenotipo individual. Por outro lado, não existe nenhum método objectivo para constatar se uma pessoa portadora de determinada deficiência, ainda que grave, considera que a sua vida não vale a pena ser vivida. O juízo quanto à qualidade de vida é sempre, no mínimo, subjectivo. Mas o que está aqui em causa é a liberdade dos progenitores assumirem as suas responsabilidades em relação à sua descendência: o futuro da espécie humana deve ser o resultado não de um programa racional determinado pelos cientistas — por muito boas que sejam as suas intenções quanto à preservação da espécie humana — mas sim das decisões conscientes (e, portanto, o melhor informadas possível) e livres dos progenitores.

A pergunta 18 reporta-se ao âmbito de aplicação do diagnóstico pré-implantatório. Pudémos constatar uma uniformidade nas respostas a esta questão, dado que 90% dos centros optaram pela alínea 18-a), o que quer significar que a adopção desta tecnologia se deve reservar para doenças associadas a grande sofrimento e morte precoce. Concordamos com esta perspectiva, dado que as questões éticas da sua aplicação são suficientemente complexas para originar uma atitude prudente por parte da comunidade científica. Seguidamente (pergunta 19) pretendemos saber se, independentemente das questões éticas intrínsecas à prática do diagnóstico pré-implantatório, a generalização desta tecnologia poderia originar um maior desrespeito pela vida humana. Curiosamente, cinco dos centros inquiridos (50%) são de opinião de que o diagnóstico pré-implantatório coloca questões éticas em tudo semelhantes ao diagnóstico pré-natal efectuado pelas técnicas clássicas. Mais ainda, esta opinião parece ser bastante consistente, dado que os colaboradores de quatro dos centros em causa concordaram com esta opinião. Os restantes centros consideraram a este propósito que se colocam menos questões éticas, donde podemos depreender que as mesmas serão de menor importância.

Outras eventualidades decorrem da prática do diagnóstico genético pré-implantatório. Reportamo-nos, nomeadamente, à possibilidade de utilizar este método de diagnóstico como uma arma terapêutica. Para atingir este objectivo, é necessário responder inicialmente a uma questão fundamental: será eticamente lícita a terapia génica em células da linha germinativa? O leitor, se assim o desejar, pode reportar-se ao capítulo precedente para melhor esclarecimento sobre este tema.

No entanto, se considerarmos o embrião humano como um novo membro da nossa espécie, possuidor dos mesmos direitos que qualquer outro — apenas pelo facto de pertencer à espécie humana — parece lógico concluir-se que

a consequência natural do diagnóstico de uma doença genética não seja eliminar prontamente o embrião afectado, mas sim tentar, exaustivamente, o tratamento da patologia em causa.

Aguardando um aprofundar da reflexão ética em torno da prática do diagnóstico pré-implantatório, a Comissão Nacional de Ética francesa desaconselha, por agora, a sua implementação generalizada[330].

4- SELECÇÃO DE SEXO

Actualmente é prática corrente a determinação do sexo fetal através do recurso à ultrassonografia. 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[331].

O panorama pode ser alterado a curto prazo, dado que, no âmbito do diagnóstico pré-implantatório, 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[196].

Se uma sociedade entendesse que um dos sexos era mais valorizável do que outro, porque não estender este juízo a outras características morfológicas (cor da pele por ex.)? Mais ainda, se aplicado em larga escala, como acontece actualmente na Índia, poderia conduzir, com facilidade, a um desequilíbrio numérico entre ambos os sexos, pondo em risco a natureza e quiçá a própria sobre-

vivência da espécie humana. Neste país a selecção de sexo é socio-culturalmente aceite e, segundo alguns autores, deveria ser legalizada, dado que[332]:

- Pode promover um planeamento familiar eficaz
- Permite aumentar a autonomia no que respeita às escolhas reprodutivas
- Pode conduzir a uma diminuição da prática ilegal da selecção de sexo
- De qualquer forma a lei não consegue impedir a sua prática

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, etc.)[333].

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 optam pela interrupção de gravidez de fetos do sexo masculino.

Compete à classe médica abandonar a postura de neutralidade e imparcialidade que vem progressivamente adoptando, no que respeita ao aconselhamento genético, e rejeitar afirmativamente todo o pedido de escolha sexual que não tenha como objectivo a prevenção de uma doença genética ligada ao sexo. A implementação de legislação proibitiva não parece ser a melhor solução, dado que seria, *a posteriori*, de muito difícil aplicabilidade.

A maioria dos geneticistas clínicos portugueses inquiridos (80%) adoptam, em nossa opinião, uma postura bastante equilibrada, ao aceitarem a prática do diagnóstico pré-implantatório apenas para fins de selecção de sexo quando esteja

em causa a hipótese de prevenir a ocorrência de uma doença genética associada ao cromossoma X (pergunta 17). Dois dos centros adoptam uma atitude mais radical, mas também eticamente defensável, não idealizando nenhuma circunstância, nem mesmo a prevenção da ocorrência de uma doença ligada ao sexo, que pudesse originar um pedido daquela natureza. Como referimos anteriormente, pedidos desta índole são raros, mas a sua possibilidade é real. Um inquérito internacional revelou que a atitude dos geneticistas em alguns países anglo-saxónicos não é tão rígida, permitindo algum campo de manobra aos casais que desejam seleccionar o sexo dos seus filhos por motivos que nada têm a ver com a transmissão de doenças genéticas[196].

A sociedade contemporânea dificilmente irá abdicar da auto-determinação que o casal geralmente aufere no que diz respeito às escolhas reprodutivas. Assim, além de uma discreta mudança de postura no que se refere ao aconselhamento genético (aliado a uma tomada de posição pública por parte das associações representativas dos médicos e geneticistas) uma solução adicional poderia muito bem ser a de não comunicar o sexo do embrião aos futuros pais, excepto quando especificamente solicitado[199]. Esta metodologia tem sido aplicada com algum sucesso na região de Birmingham no Reino Unido.

5 - MEDICINA PREDITIVA

A medicina tem sido encarada, desde sempre, como um ramo do conhecimento científico vocacionado para o tratamento das manifestações clínicas das diversas doenças que afligem a humanidade. Recentemente, contudo, a possibilidade de, para além de tratar, prevenir a ocorrência dessas doenças, modificou o modo de perspectivar a ciência médica. Desta forma, o alvo de actuação deixou de ser exclusivamente o indivíduo doente para ser, de igual forma, a

pessoa saudável.

Para se poder obter uma prevenção eficaz é necessário determinar, em primeiro lugar, quais as pessoas que poderão vir a desenvolver determinada patologia. Nasceu, assim, o conceito de medicina preditiva, passo inicial mas imprescindível, para a implementação generalizada da medicina preventiva[334]. No domínio das doenças genéticas, esta capacidade de previsão toma a forma de uma análise probabilística, dado existir grande variabilidade quanto ao grau de penetração da maioria das doenças monogénicas. Mais ainda, as doenças genéticas de expressão tardia, sejam elas monogénicas ou multifactoriais, podem manifestar-se em idades diferentes consoante o indivíduo afectado.

No âmbito do diagnóstico pré-natal a medicina preditiva suscita pelo menos duas questões de índole moral:

- Impossibilidade de obtenção do consentimento informado do sujeito
- Determinar quais as patologias que, pela sua gravidade, devem ser objecto de rastreio no período ante-natal

Na actualidade, o problema limita-se mais à especulação teórica de uma possível utilização abusiva das respectivas técnicas do que à análise objectiva da sua prática generalizada. No futuro, porém, o rápido desenrolar do programa Genoma Humano poderá inverter esta nossa apreciação.

Numa primeira observação, poder-se-ia inferir que não existe diferença substancial, no que respeita à obtenção de consentimento informado, entre a prática do diagnóstico pré-natal para uma doença de manifestação tardia e uma outra já presente durante a gestação. Somos de opinião, no entanto, que essa diferença existe e que é da maior importância. Se a presunção do consentimento pode ser moralmente lícita no último caso, não o é, certamente, no primeiro.

Se a qualidade de vida de um recém-nascido ou de uma criança com o síndrome de Lesch-Nyhan, por exemplo, é reconhecidamente pouco satisfatória, o mesmo raciocínio não é extrapolável, em nosso parecer, para doenças de manifestação tardia que permitem largos anos de uma vida plenamente realizada.

O ser humano adulto, após pesar devidamente os riscos e benefícios da utilização de um teste desta natureza, se decidir optar pela sua realização, está a assumir pessoalmente os inconvenientes daí decorrentes. Não nos parece legítimo, no entanto, terminar a vida de um ser humano no período fetal pela circunstância de se ter detectado a existência de um gene estatisticamente relacionado com uma expectativa de vida reduzida. Deve respeitar-se, na medida do possível, o direito à auto-determinação de cada ser humano o que, no domínio da medicina preditiva, pode estar relacionado com o direito a não ser informado sobre a constituição genética individual[335].

Os testes genéticos para doenças de manifestação tardia só devem ser oferecidos pelo geneticista quando existir uma razoável probabilidade de prevenção ou de tratamento eficaz. Caso contrário, o doente não tem qualquer interesse em conhecer precocemente o resultado[336]. No período fetal do desenvolvimento humano, este interesse em não proporcionar esse conhecimento pode implicar a não realização de testes genéticos para doenças de manifestação tardia. No entanto, o sentido de responsabilidade social para com as futuras gerações pode orientar as decisões reprodutivas num sentido contrário à vontade original.

Este imperativo tecnológico[337] contrapõe-se, verdadeiramente, ao princípio da auto-determinação. A sociedade deve ser esclarecida de que o conceito de normalidade inclui um amplo espectro de variação fenotípica individual, pelo que tentar uniformizar o património genético humano global, através do rastreio e eliminação de genes nocivos é, em nossa opinião, eticamente inaceitável.

Decorre deste argumento que é fundamental determinar quais as doenças

genéticas de manifestação tardia que devem ser inseridas num programa de rastreio pré-natal generalizado. Alguns autores advogam que apenas aquelas doenças para as quais exista um tratamento eficaz devem ser integradas num programa desta natureza[338]. Na Venezuela, a título de exemplo, registou-se uma taxa de suicídio de 8% entre os portadores assintomáticos do gene associado à doença de Huntington[339].

Naturalmente que a existência de um tratamento eficaz é um argumento moral suficiente para rejeitar a hipótese de interrupção voluntária de gravidez. A aplicação da medicina preditiva no período ante-natal deve ter como objectivo principal prevenir a ocorrência de determinada doença e nunca a prevenção do nascimento de pessoas consideradas indesejáveis[340].

Contudo, existe nos países ocidentais uma atmosfera propícia ao desenrolar de uma total auto-determinação no que respeita às escolhas reprodutivas. Um inquérito de opinião pública levado a cabo nos Estados Unidos da América revelou que 11% da população estaria na disposição de interromper voluntariamente a gravidez no caso de o feto ser portador de um gene associado a obesidade excessiva e 5% se se tratasse da doença de Alzheimer[341]. Uma solução possível para balizar este comportamento humano pode ser a de criar uma lista positiva que inclua aquelas doenças genéticas, de manifestação precoce ou tardia, susceptíveis de originar um pedido de interrupção voluntária de gravidez[342]. Não se trata, segundo os seus proponentes, de uma tentativa de discriminar as pessoas já atingidas por estas doenças mas, simplesmente, impedir a eliminação sistemática de fetos ou embriões portadores de genes associados a doenças de moderada gravidade. Nalguns países ocidentais esta proposta de restringir as escolhas reprodutivas dos casais em risco genético vai ser, com certeza, de muito difícil aplicação.

A legalização do abortamento por motivos de diversa natureza, que nada têm

a ver com a integridade física da mãe ou do filho (na Dinamarca, a título exemplificativo, 29% dos abortamentos devem-se a razões socio-económicas[343]), contrapõe-se, claramente, a qualquer restrição social à interrupção da gravidez.

Noutros países, social e economicamente menos desenvolvidos, a questão pode tomar um contorno diferente, sendo discutível a obrigatoriedade do rastreio genético pré-natal[344]. Em nossa opinião, não se vislumbra qualquer motivo que possa originar a violação do princípio socialmente aceite de dever respeitar a autonomia individual. Deve obter-se o consentimento informado, mesmo quando exista uma política social de restrição compulsiva da natalidade.

O projecto internacional para sequenciar a totalidade do genoma humano trará, certamente, muitas outras possibilidades terapêuticas em conjugação com a medicina preditiva[345]. Mas, previamente ao desenvolvimento dessas terapêuticas, existirá um enorme lapso de tempo durante o qual será apenas possível a detecção de determinado gene patológico. Cada novo teste de rastreio colocará enormes questões éticas, devendo estabelecer-se claramente quais os testes de execução sistemática. Sugeriu-se um «consentimento genérico» para obviar as inultrapassáveis barreiras de comunicação despertadas pela existência de uma enorme diversidade de alterações genéticas distintas[346].

Nesta perspectiva, caberia ao geneticista seleccionar os testes genéticos a efectuar, informando genericamente o doente sobre quais as implicações pessoais e familiares de um resultado positivo.

Desta forma ficaria à sua discrição propor o rastreio pré-natal de doenças de manifestação tardia para as quais exista ou não possibilidade de tratamento (neoplasia do seio e do cólon no primeiro caso e doença de Alzheimer no segundo, por exemplo). Parece-nos, contudo, que esta proposta se encontra desenquadrada do conceito de neutralidade no aconselhamento genético, sendo, eventualmente, uma atitude arbitrária e discricionária. Uma postura mais razoável poderia

ser a de efectuar este tipo de testes genéticos (para doenças de manifestação tardia) após o nascimento e apenas quando exista um risco familiar bem estabelecido e determinado.

A comunidade internacional, ciente de que algumas questões éticas fundamentais permanecem sem resposta adequada, pretende salvaguardar os interesses da sociedade ao considerar o genoma humano como património comum da humanidade[347]. Esse e outros projectos a ele associados (como o Projecto da Diversidade do Genoma Humano)[348], permitirão concluir que os seres humanos são, globalmente, mais semelhantes do que se pensou no passado. De facto, estudos recentes comprovaram que, numa população seleccionada ao acaso, a heterogeneidade genética pode atingir 60% daquela verificada entre todos os restantes membros da espécie humana[348], reforçando uma fundamentação biológica para a igualdade de direitos de todos os seres humanos, isto é, materializando o conceito de dignidade humana.

VI-D- O DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL: SUA RELAÇÃO COM A INTERRUPÇÃO DE GRAVIDEZ E COM A TRANSPLANTAÇÃO DE TECIDOS FETAIS

Nos capítulos precedentes tentámos enquadrar os resultados do inquérito efectuado na nossa perspectiva de ser humano individual e determinar o correspondente estatuto moral ao longo dos vários estádios do seu desenvolvimento. No entanto, para que uma tese seja socialmente aceite, impõe-se que se verifiquem pelo menos duas condições: a clareza de opiniões e a coerência de atitudes[349]. A título exemplificativo, quando se argumenta que a vida humana é inviolável, importa definir claramente o que se entende por «vida» por «humana» e por «inviolável». Mas, para além de um completo esclarecimento conceptual, os argumentos que justifiquem a adopção de uma ética normativa devem ser coerentes e consistentes com todo o raciocínio moral. Assim, e também a título de exemplo, só uma razão extraordinariamente válida (que não se vislumbra) pode justificar a complacência social generalizada perante o abortamento e, ao mesmo tempo, a atribuição de um estatuto legal ao feto humano (consoante a vontade dos progenitores) em caso de agressão física à mulher grávida.

A discussão dos resultados derivou desta nossa linha de pensamento, pelo que, finalmente, nos vamos debruçar sobre a prática do diagnóstico pré-natal e sobre a legitimidade de interromper voluntariamente a gravidez, caso seja detectado um resultado positivo.

1- INDICAÇÕES DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL, OBJECTIVOS E POLÍTICA SOCIAL

As questões 20 e 21 referem-se, respectivamente, às técnicas utilizadas para

a colheita de tecidos biológicos para diagnóstico de doenças genéticas e às indicações para a utilização das referidas técnicas. No que respeita à pergunta 20, devemos realçar que a biópsia de pele não é efectuada no nosso país (pelo menos nos centros inquiridos) e que a colheita de células fetais no sangue materno, embora em fase experimental, já se efectua em pelo menos dois centros.

Fora do âmbito deste estudo encontra-se a discussão pormenorizada das indicações médicas do diagnóstico pré-natal. Esta tarefa deve ser reservada, em nossa opinião, aos especialistas em diagnóstico pré-natal. No entanto, devemos salientar que um dos centros inquiridos não considerou como indicação segura a suspeita de erros inatos do metabolismo nem de outras doenças monogénicas diagnosticáveis por métodos de DNA. Um outro centro também não concordou com esta última indicação (alínea 21 e)). Este facto pode ser interpretado como indicador de que existe, entre a população, um receio mal fundamentado a propósito da utilização abusiva de testes genéticos preditivos[350]. Isto é, apesar de algumas destas doenças estarem associadas a grande sofrimento e morte precoce, existe a suspeita de que a detecção em massa de traços e predisposições genéticas pode trazer mais prejuízos do que benefícios (talvez pelas razões expostas no capítulo anterior).

A esta constatação não deve ser alheio o facto de se ter proposto a elaboração de uma lista positiva na qual constem as doenças que, pela sua gravidade, devem ser inseridas num programa de rastreio pré-natal. Esta lista, segundo Bompiani[351], deve ser elaborada pelas associações científicas profissionais e, para além disso, deve ser plenamente reconhecida pela Organização Mundial de Saúde.

Como referimos anteriormente, a nossa preocupação é de que esta lista seja interpretada como um conjunto de doenças que devem ser obrigatoriamente eli-

minadas, isto é, uma forma de eugenismo positivo. Está também por verificar qual o reflexo que esta atitude poderá ter nas pessoas actualmente afectadas por essas patologias. De momento, uma atitude razoável é a defendida pela Comissão Nacional de Bio-Ética Italiana, segundo a qual "o recurso ao diagnóstico pré-natal deve ser motivado por uma indicação específica baseada em critérios sugeridos pelas sociedades médico-científicas"[352].

As questões seguintes, 22 e 23, estão relacionadas com a distribuição de recursos para a prestação de cuidados de saúde. Esta distribuição, que corresponde a um dos maiores problemas de ética biomédica colocados actualmente nas sociedades ocidentais, associa-se ao conceito de justiça distributiva[353].

Está para além do objectivo deste estudo uma reflexão aprofundada sobre o financiamento dos cuidados de saúde, bem como sobre as teorias éticas que o possam justificar. No entanto, existe entre a comunidade científica portuguesa inquirida a consciência de que o diagnóstico pré-natal deve ser suportado materialmente pelo Estado e não pelo cidadão comum (resposta à pergunta 22). Apesar disso, fora das indicações médicas em sentido estrito, e tal como foram apresentadas no presente inquérito, apenas dois centros responderam à alínea 23-a) (comparticipação total por parte do Estado) e um outro à alínea 23-b) (comparticipação apenas parcial por parte do Estado).

Assim, a opinião maioritária é a de que quando esteja em causa a selecção de sexo ou a ansiedade materna (por exemplo), ainda que o médico adopte uma posição de neutralidade face ao pedido de diagnóstico pré-natal, os recursos materiais devem ser imputados aos beneficiários e não ao Estado. Dentro desta linha de pensamento encontram-se os programas de rastreio de hemoglobinopatias, uma vez que o diagnóstico pré-natal se encontra inserido num programa social mais vasto, sendo mesmo uma das prioridades no âmbito da saúde[354,355].

Os dois valores principais a ter em conta são os da equidade e da solidariedade social. Assim, tem sido regra na Europa ocidental privilegiar a igualdade no acesso aos cuidados de saúde, o que implica, *a priori,* que ninguém fica excluído por falta de recursos financeiros. Ao acentuarmos a necessidade de uma verdadeira solidariedade social entre os membros da comunidade, estamos a exigir, implicitamente, que o financiamento da saúde seja proporcional ao rendimento económico de cada um. Esta aplicação do princípio da justiça é, naturalmente, uma visão particular do problema. Pode ser argumentado que não existe um direito à saúde pelo que seria injusta a expropriação coerciva de recursos financeiros às pessoas singulares, através dos impostos, originando uma redistribuição injusta da propriedade privada. Seguindo esta linha de pensamento, os únicos direitos a proteger são os da liberdade e da propriedade pelo que competiria a cada pessoa melhorar individualmente as suas circunstâncias de vida. Qualquer que seja a estratégia adoptada, parece inevitável que sejam feitas determinadas escolhas no âmbito da saúde, uma vez que se torna incomportável fornecer todos os meios terapêuticos disponíveis a cada membro da sociedade. Impõe-se a realização em Portugal, tal como ocorreu na Holanda[146], de um amplo estudo que seja o reflexo da vontade social no que respeita ao objecto (qualidade dos actos médicos e dos meios auxiliares de diagnóstico) e ao modo como essa escolha deve ser efectuada. Nesta pequena amostra social parece existir uma tendência para incluir o diagnóstico pré-natal dentro dos cuidados básicos de saúde, excluindo o seu financiamento desde que não exista um motivo suficientemente válido para a sua utilização.

A pergunta seguinte, número 24, diz respeito ao objectivo global do diagnóstico pré-natal, tendo como parâmetro essencial a gravidade da doença em causa. A resposta obteve um consenso alargado (80%): o diagnóstico pré-natal deve ter como único objectivo o rastreio de um risco grave para a vida ou para

a saúde do recém-nascido. Dois dos centros inquiridos responderam à alínea 24 b) pelo que se pode perguntar se não está em causa uma mentalidade eugénica. Se uma doença grave, por si só, impede a transmissão de genes deletérios à descendência (uma vez que, com grande probabilidade, o deficiente não atinge a idade de reprodução) a eliminação de fetos portadores de doenças moderadamente graves — que não impeçam a capacidade de reproduzir — pode indiciar um espírito com alguma tendência para o eugenismo.

Fica por determinar, no entanto, se a prudência demonstrada pela maioria dos centros inquiridos está relacionada com uma objecção de fundo a este respeito (o que implica um julgamento sobre qualidade de vida, como adiante veremos) ou se o desenvolvimento de técnicas de diagnóstico não associadas a qualquer risco de abortamento espontâneo poderá suscitar uma maior permissividade perante este tipo de diagnóstico.

2- A PRIVACIDADE DA MULHER GRÁVIDA E OS DIREITOS DO EMBRIÃO E DO FETO DA ESPÉCIE HUMANA

O direito à privacidade individual tem sido frequentemente invocado como justificação ética e legal para a interrupção voluntária de gravidez por motivos alheios à saúde materna, isto é, quando não está em causa um abortamento terapêutico[356]. Assim, a estratégia seguida em alguns países ocidentais é a de considerar que a gestação é um estado fisiológico que se enquadra estritamente no domínio da relação médico-doente, pelo que qualquer decisão no que respeita à sua interrupção deve permanecer no foro íntimo daquela relação. Neste contexto, privacidade tem um significado duplo. Por um lado, refere-se à autonomia da mulher grávida, por outro, à intimidade da relação médico-doente.

Contudo, levantam-se duas questões que não têm sido convenientemente

tratadas:

- Será o direito à interrupção voluntária de gravidez um direito humano fundamental?
- Quais serão os direitos do embrião e do feto neste contexto?

Vamos, inicialmente, tentar demonstrar que aquele direito não é realmente fundamental, pelo que, a existir, deve ser restringido a situações limite que possam ser moralmente legitimadas por um consenso social generalizado. De facto, um direito pode ser considerado fundamental se os interesses e os valores que lhe estão subjacentes estiverem profundamente enraízados na tradição de uma determinada cultura. Em alternativa, para ser fundamental, esse direito deve-se enquadrar na concepção moral e jurídica de liberdade individual atribuída a cada membro da nossa espécie[357]. Se a primeira dessas premissas é historicamente refutada na maioria dos países ocidentais, a segunda relaciona-se com a emergência daquilo que se conhece por direitos do feto e do embrião. Assim, o direito à interrupção voluntária de gravidez seria fundamental apenas se a liberdade ética da mulher grávida pudesse ser exercida independentemente de quaisquer direitos e interesses fetais. Caso existam esses direitos, teremos que encontrar uma justificação eticamente válida para balancear os diferentes interesses e direitos em jogo, em determinada situação, e constatar quais deles devem prevalecer à luz das correntes mais representativas do pensamento humano. Referimos, no capítulo III, que a dignidade humana e os direitos humanos a ela associados podem encontrar fundamentação moral na lei natural. Esta lei pode ser observa-da e interpretada de diversas formas e de modos distintos. Sendo este o ponto de partida, torna-se possível formular uma teoria ética cujo objectivo seja o de fundamentar e estruturar a maioria das acções humanas. Qualquer

teoria ética, como corpo integrado de princípios e de regras de conduta, deve ser suficiente-mente abrangente para justificar moralmente o comportamento humano. Não se pode cair na tentação, no entanto, de prescindir da sua utilização apelando ape-nas a princípios morais e a regras de aplicação prática que sirvam de guias de acção normativas mas que carecem de uma base reflexiva suficientemente sólida para resolver determinadas situações de conflito.

A lei natural tem expressão teórica argumentativa nas correntes deontológicas da filosofia moral. A deontologia, ou doutrina dos deveres, está estreitamente associada à bondade intrínseca de uma determinada acção. A intenção e a motivação do agente tomam um contorno muito especial, sendo imprescindível a sua exacta determinação. Isto é, uma acção é boa ou má dependendo não apenas das consequências previsíveis dessa mesma acção (e de outras circunstâncias envolventes) mas fundamentalmente da intenção motivadora.

A perspectiva utilitária, por seu turno, tem como base estrutural o princípio da utilidade, sendo fundamental, para julgar a bondade de uma acção, determinar quais as suas consequências previsíveis. Em suma, esta teoria pressupõe que o principal valor humano é a promoção do maior bem possível para o maior número possível de pessoas. Naturalmente que uma observação rigorosa desta linha de pensamento pode conduzir facilmente a actos imorais, dado que os direitos individuais bem como os direitos das minorias sociais podem ficar severamente ameaçados.

Como referem Beauchamp e Childress[115], esta divergência fundamental ao nível da teoria ética não implica, obrigatoriamente, uma discordância consistente ao nível da resolução prática de um determinado dilema ético. Em sua opinião, o alargamento do núcleo conceptual de cada uma destas teorias (uma vez que cada uma destas teorias éticas engloba diversas correntes doutrinárias) poderia originar uma actuação moral pragmática baseada em determinados princípios ge-

rais no que respeita a alguns valores fundamentais. Embora salutar — dado que este argumento pretende, de certa forma, uniformizar o comportamento humano no que respeita a um padrão ético essencial — parece-nos, contudo, insuficiente. De facto, e como referimos no capítulo III, a utilização generalizada de princípios de ética biomédica não responde à questão de determinar qual destes princípios tem preponderância em caso de conflito[358], nem tão pouco como determinar qual o sujeito da aplicação de determinado princípio ético. No caso em estudo (direito à privacidade da mulher grávida *versus* direitos fetais) como aplicar correctamente os princípios da beneficência e da autonomia? Ao sermos beneficentes para a mulher grávida estamos a quebrar o princípio da não-maleficência no que diz respeito ao embrião humano. Ao respeitarmos a autonomia da mulher grávida podemos não estar a ser beneficentes nem para ela nem para o seu filho[359].

Desta forma, parece-nos essencial encontrar uma justificação suficientemente sólida, ao nível da teoria ética, para cimentar o respeito devido à dignidade humana (lei natural) e determinados princípios e regras de conduta que sejam eticamente normativos. Essa justificação pode ser encontrada naquilo que se entende por doutrina do proporcionalismo, uma das formas principais de expressão da lei natural[174,360]. Esta perspectiva pode ser definida como uma teoria deontológica, alargada no seu âmbito de actuação. Assim, não é suficiente considerar que uma acção é boa, em si mesma, para determinar a moralidade dessa mesma acção. Sempre que possível deve tentar-se alcançar um predomínio do bem sobre o mal pretendido. Esta perspectiva não pode nem deve ser considerada, no entanto, como uma versão do utilitarismo, dado que o proporcionalismo tem como valores fundamentais determinadas virtudes humanas como a honestidade e a justiça. Esta doutrina pode ser considerada relativista, mas nunca arbitrária. Isto é, a moralidade de uma acção diz respeito a uma complexa interrelação

entre o sujeito a as suas intenções, as circunstâncias envolventes e outros factos objectivos, tendo como fim último, mas superior, o valor da pessoa humana e a dignidade que lhe está associada. No domínio da decisão prática, importa que exista uma razão proporcional ou comensurável, sendo fundamental o modo de alcançar determinado objectivo. Assim, torna-se imperativo comparar e, finalmente, escolher entre situações, *a priori*, incomparáveis.

Uma acção individual não deve ser considerada má apenas com base na estrutura externa dessa acção. A avaliação dos objectivos e das circunstâncias que rodeiam um determinado acto é um pilar fundamental do sistema proporcional da avaliação moral[361]. A adopção desta doutrina pressupõe que seja possível o estabelecimento de distinções morais verdadeiramente relevantes. De facto, a capacidade do ser humano identificar essas distinções e de explorar as suas futuras implicações é uma das principais características da avaliação moral do comportamento humano[362]. Se a sociedade prescindir de um sistema coerente de valores, essa distinção tornar-se-á, necessariamente, de difícil aplicação. Em última análise, o modo de resolver determinado dilema moral pode ser do tipo processual, isto é, a decisão compete àquela pessoa ou entidade a quem foi atribuído o poder decisório quando exista uma total discordância de opiniões[363].

Temos vindo a defender a tese segundo a qual o ser humano deve ser respeitado desde o momento da fertilização, dado não existirem dados biológicos irrefutáveis que comprovem o contrário. O ónus da prova — de que um menor respeito é devido ao embrião do que ao ser humano adulto — deve caber àqueles que defendem uma posição contrária, prova essa que tem que ser suficientemente persuasiva a ponto de impedir a aplicação do benefício da dúvida a esses seres humanos[364].

Referimos, no capítulo III, que a interrupção voluntária de gravidez deve ser reservada para situações verdadeiramente excepcionais como, por exemplo, o

abortamento terapêutico. Em nossa opinião, o abortamento é terapêutico quando o objectivo pretendido é salvar a vida ou preservar a saúde da mãe. Tem sido utilizada a doutrina do duplo efeito (qualquer que seja a sua formulação final[365]) para justificar o abortamento, quando se considera que a vida humana é inviolável. Nesta perspectiva, seria legítimo empreender uma acção que pode levar à morte fetal desde que a motivação seja a de salvar a vida da mãe (a acção em si mesma é boa, e a boa acção e não a má consequência — morte do feto — é que é desejada)[366]. Mais ainda, é geralmente aceite que existe uma razão proporcionalmente válida que justifica essa consequência[367]. Mesmo a aplicação desta doutrina pode permitir, em circunstâncias excepcionais, a produção intencional de dano a alguém, não obstante a obrigação de se considerar alguns danos sempre moralmente ilícitos (tortura por exemplo)[368].

A questão toma um contorno diferente quando o abortamento não é terapêutico, *stricto sensu.* Quando o objectivo pretendido é tirar a vida de um ser humano por ele ser portador de uma deficiência física ou de uma alteração genética, aquele princípio já não pode ser aplicado. Somos de opinião que o direito à auto-determinação da mulher grávida não é ilimitado, dado que o embrião e o feto são portadores de direitos individuais, um dos quais, senão o principal, é o direito à vida. Assim, para a interrupção voluntária de gravidez ser moralmente legítima, impõe-se, em nossa opinião, um julgamento prévio sobre a qualidade de vida extra-uterina.

Qualidade de vida é um conceito de difícil definição. Contudo, pode ser entendido como uma situação ideal em que uma pessoa se encontra plenamente realizada no plano físico, psicológico e social[369]. Sinteticamente trata-se de uma pessoa se sentir bem com ela mesma e com o seu modo de vida. Para uma avaliação correcta deste parâmetro, é necessária uma análise objectiva ao nível dos três estratos focados anteriormente. Mais frequentemente, porém, trata-se

de um juízo subjectivo por parte de alguém que é parte interessada na avaliação. Isto é, ao reflectirmos sobre a qualidade de vida de uma pessoa com deficiência (o substantivo acentua o carácter pessoal deste ser humano)[370] não podemos imaginar como seria a «nossa» vida com «aquela» deficiência. Idealmente teríamos que nos abstrair da nossa vida individual e tentar construir mentalmente o panorama da vida de um ser humano deficiente que nunca conheceu outro modo de vida. Esta tarefa não é objectivamente possível, já que a nossa personalidade se desenvolve numa complexa rede social, fazendo apelo a recursos intrínsecos à nossa disponibilidade biológica, de uma forma progressiva e sistematizada. A título exemplificativo, no que respeita à trissomia 21, importa determinar se as pessoas afectadas por esta cromossomopatia consideram, elas mesmas, se têm ou não uma boa qualidade de vida. Torna-se irrelevante, nesta perspectiva, a opinião de terceiros, dado que não são eles o sujeito que vive este tipo de vida. Mas ainda que fosse relevante essa opinião — a das pessoas saudáveis — estas teriam que assumir a responsabilidade de demonstrar inequivocamente que a vida humana sem deficiência e sem deficientes é mais benéfica para a humanidade. Um inquérito de opinião pública levado a cabo na União Indiana revelou que a maioria da população apoia um empenhamento social no sentido de providenciar as melhores condições possíveis para os deficientes, sendo esta uma obrigação moral não só da família como do próprio Estado[371]. Fica por determinar, contudo, se a sociedade indiana considera se é melhor a vida em sociedade com pessoas deficientes ou sem elas (uma vez que uma pergunta desta natureza não foi especificamente dirigida às personalidades inquiridas).

Uma vez que o julgamento sobre a qualidade de vida de outra pessoa é, no mínimo, subjectivo, senão mesmo arbitrário importa determinar se existem algumas condições que se associem a um sofrimento de tal magnitude que exis-

ta uma razão proporcionalmente válida para justificar a interrupção voluntária de gravidez[372]. No âmbito do diagnóstico pré-natal trata-se, naturalmente, de uma previsão do grau de sofrimento a partir de dados disponíveis a propósito de uma determinada patologia.

Como referimos no capítulo III, uma possível solução pode ser a aventada por McCormick, de aceder à interrupção voluntária de gravidez apenas quando a malformação fetal for de tal magnitude que não se coloque sequer a hipótese de recorrer a meios desproporcionados de ressuscitação após o nascimento. A anencefalia, por exemplo, dado que nunca se associará ao desenvolvimento de funções cognitivo-afectivas, é uma patologia que pode, em nosso parecer, justificar um pedido de interrupção de gravidez[373].

Para ser coerente, esta atitude implica que os recém-nascidos afectados por alterações neurológicas devastadoras não sejam submetidos a tratamentos desproporcionados, mas apenas aos cuidados necessários para o alívio da dor e do sofrimento[374].

O facto de o abortamento ser praticado, no mundo ocidental, a coberto da própria legislação (embora limitado no seu alcance) não implica, na opinião do legislador, que o abortamento seja uma acção moralmente boa[375,376]. Apenas quer significar que a sociedade confere aos casais alguma autonomia no que respeita às escolhas reprodutivas a ponto de lhes permitir interromper uma gravidez quando exista um motivo considerado suficientemente válido (esta é a posição assumida, a título de exemplo, pelo Tribunal Constitucional da República Federal da Alemanha[377]). Esta autonomia é reforçada quando se pretende que a gravidez seja considerada uma condição médica dependente apenas de uma decisão de carácter clínico[378]. A legislação em vigor na maioria dos países ocidentais continua a observar o abortamento como um acto anti-social, e, portanto, gravemente ilícito, só justificável em algumas raras circunstâncias[379].

Motivo suficientemente válido, na perspectiva dos pais, respeita ao risco de nascimento de uma criança deficiente. Ao contrário do geneticista, o casal percebe o termo «risco» não apenas como uma probabilidade estatística de ocorrência de uma determinada patologia, mas ainda em obediência a outras considerações[380]. De facto, as variáveis «extensão da lesão» e «possibilidade de lidar com uma criança afectada», dado estarem dependentes do ambiente social, económico e cultural do agregado familiar, impõem determinadas escolhas que vão, por vezes, contra os valores mais profundos de ambos os membros do casal.

A pergunta 25 refere-se directamente ao problema da interrupção voluntária de gravidez. Como seria de esperar, foi a pergunta de mais difícil formulação linguística, tendo suscitado, de igual modo, a maior disparidade entre as respostas. Pode considerar-se, no entanto, que a maioria (50%) dos inquiridos defende a posição referida na alínea 25-d) (propor o diagnóstico pré-natal sugerindo de imediato a interrupção voluntária da gravidez se o resultado for positivo). No entanto 40% dos inquiridos optaram pela alínea 25-c), isto é, que, apesar de não subscreverem a prática do abortamento, aceitam efectuar o diagnóstico pré-natal por considerarem que este diagnóstico é eticamente aceitável. Nas sociedades modernas ocidentais, a mulher grávida dispõe de uma ampla capacidade de manobra no que respeita às escolhas reprodutivas, pelo que seria irrealista admitir a hipótese de que as entidades prestadoras de cuidados de saúde poderiam restringir essas escolhas com base nos princípios éticos dos seus membros constituintes. Assim, apesar de uma parte substancial dos inquiridos se mostrar desfavorável em relação à prática do abortamento, aceitam, contudo, que uma decisão final seja da responsabilidade exclusiva do casal em causa.

Todavia, se determinadas doenças associadas a lesões neurológicas devastadoras podem justificar um pedido de interrupção de gravidez, resulta difícil enten-

der qual o verdadeiro motivo que conduz ao abortamento de um feto portador de uma trissomia 21. Se é verdade que existe um atingimento variável das funções mentais superiores, isso não implica que a maioria dos doentes não tenha uma razoável qualidade de vida[381]. Assim, o abortamento não pode encontrar justificação moral nos pretensos interesses do feto mas sim nos da sua mãe ou nos da sociedade, visto que pode existir uma pré-disposição para não o aceitar.

A legislação sobre o abortamento nos países europeus reflecte esta dupla tendência: direito à autonomia no que respeita às escolhas reprodutivas e, por outro lado, o reconhecimento de que o feto deve ser portador de alguns direitos. Enquanto que nas últimas décadas se assistiu, na Europa ocidental, a alguma liberalização nesta área, nos países do leste europeu a tendência é precisamente a oposta no sentido de restringir a prática do abortamento[382].

Por seu turno verificou-se um consenso quase total (90%) em torno da separação formal entre diagnóstico pré-natal e abortamento (alínea 26-b)), tendo apenas um centro respondido à alínea 26-a). No entanto, esta resposta prende-se mais com uma decisão pragmática de distribuição de recursos financeiros, do que com uma imposição de ordem conceptual. É de facto assim, dado que o centro em causa reconhece que a liberdade do casal em tomar uma decisão final (de interromper ou não a gravidez) deve ser sempre respeitada. Existe a percepção de que estes dois domínios devem permanecer estritamente autónomos[383]. Ao médico compete a tarefa de informar objectivamente os resultados do diagnóstico efectuado, sendo a decisão de interromper a gravidez reservada para uma fase posterior, quando os progenitores tiverem integrado emocionalmente os dados científicos na sua própria percepção de risco de nascimento de um filho deficiente.

A pergunta 27 prende-se com a indicação específica da ansiedade materna. Isto é, não se pretende já determinar como deve ser o aconselhamento genético

nestas circunstâncias, mas sim qual a decisão a tomar a nível prático. Verificou-se uma dicotomia nas respostas obtidas e que são, na quase totalidade, subscritas pelas equipas, pelo que não é possível extrair nenhuma conclusão, excepto que os geneticistas clínicos se encontram divididos a este respeito (60% - alínea a), 40% - alínea b)).

Ao considerar que um novo ser humano emerge após a fertilização, estamos a considerar, implicitamente, que o embrião e o feto auferem de direitos próprios, independentes dos da sua mãe. Estes direitos são suficientemente expressivos, em nossa opinião, para justificarem uma cuidadosa ponderação de todos os actos de interrupção voluntária de gravidez. Este novo domínio dos direitos fetais não deve, contudo, ser levado ao extremo, ao ponto de se obrigar a intervenções coercivas sobre a mulher gestante. A jurisprudência norte-americana tem atribuído ao feto viável um estatuto de tal forma relevante que obriga por vezes a mulher grávida a determinados actos médicos contra a sua vontade expressa (operação cesariana em caso de placenta prévia, por exemplo).

Embora se tenha tentado diferenciar, entre decisões clínicas que pretendem tanto o benefício da mãe como o do feto, daquelas que pretendem apenas o benefício do feto (como no caso de doença terminal por parte da mãe), existe um consenso quanto a evitar uma relação adversa entre a equipa médica e os pais da criança, já que esta pode trazer mais inconvenientes do que benefícios. Esta relação adversa pode evoluir para uma tentativa de controlar ou mesmo subalternizar alguns direitos da mulher, como o direito à autonomia nas escolhas reprodutivas.

Algumas situações de fundamentação moral duvidosa, como a maternidade de substituição com intuitos comerciais, contribuiram para a diminuição dessa autonomia[384]. Por vezes os contratos celebrados, para serem válidos, impõem algumas regras de conduta à mulher grávida, como, por exemplo, a impossibili-

dade de ingerir bebidas alcoólicas ou substâncias tóxicas.

Apesar de reconhecermos a existência de direitos fetais, somos de opinião que é um grave precedente a imposição a um cidadão, de qualquer tipo de comportamento por parte do Estado. No futuro pode-se vislumbrar essa mesma obrigação, não no contexto de protecção dos direitos fetais, mas sim na imposição coerciva do abortamento.

As perguntas seguintes, 28 e 29, abordam, ainda que de uma forma indirecta, a problemática da liberdade de opções reprodutivas dos casais, assim como a eventual restrição, socialmente imposta, dessa mesma liberdade. A resposta à primeira destas questões foi unânime: o diagnóstico pré-natal deve sempre pressupor o consentimento livre, esclarecido e informado por parte do casal em risco genético. De facto, e como tivemos oportunidade de referir, a imposição de determinados actos médicos por parte da sociedade a alguém, ao restringir o direito à privacidade individual, deve ter um motivo extraordinariamente válido que o justifique. Caso contrário, pode-se vislumbrar uma generalização das intervenções coercivas sobre os cidadãos, desde que seja essa a disposição legal em vigor. Mesmo no que diz respeito à confirmação da paternidade, apenas dois centros responderam à alínea 29-a), o que pode querer significar que o diagnóstico pré-natal, sendo uma técnica associada a um risco não desprezível de complicações, deve ser apenas utilizado quando esteja em causa uma suspeita de risco grave para a saúde do feto.

Durante muitos anos, o feto não foi considerado possuidor de quaisquer direitos independentemente dos da sua mãe[385]. Mais do que um reflexo da prática generalizada do abortamento, o aparecimento destes direitos deveu-se à necessidade de proteger o feto de danos causados por terceiros após agressão física. A expansão ilimitada dos direitos do *fetus qua fetus* pode possibilitar uma acção judicial contra o médico assistente[386] ou contra a própria mãe, devido a danos

por si produzidos durante a gravidez. Três perspectivas são actualmente possíveis na abordagem deste problema[387]:

- Valorização da autonomia da mulher grávida
- Valorização da beneficência para com o feto
- Valorização da beneficência para com o feto e a respectiva mãe

Se as três posições apresentam, argumentos de peso em sua defesa, a verdade, porém, é que a generalização destas intervenções contra a vontade da mãe poderia afectar negativamente a relação médico-doente e o próprio estatuto fetal. No maior estudo multicêntrico realizado até hoje[388] constatou-se que em 81% dos casos que necessitaram de decisão judicial (nos Estados Unidos) se tratava de mulheres de origem africana, asiática ou hispânica e que, em 44% dos casos, se tratava de mulheres solteiras. Mais ainda, a maioria das doentes havia recorrido a hospitais públicos, pelo que poderia estar em causa uma atitude discriminatória. A falta de confiança do doente no seu médico pode contribuir para um agravamento dos cuidados de saúde no âmbito da medicina materno-infantil. Uma atitude razoável parece ser a de evitar, sempre que possível, o litígio judicial[389,390].

Parece-nos que esta abordagem, por parte da jurisprudência norte-americana, que realça progressivamente os direitos fetais, bem como o recurso sistemático à decisão judicial para a resolução de determinados conflitos, é, de certa forma, uma perversão das normais morais[391,392]. Em nosso parecer, o estatuto do feto deve ser reconhecido pelas suas características intrínsecas e não porque esse estatuto possa interessar conjunturalmente a alguma entidade. Esta falta de coerência é ainda mais nítida se tivermos em conta que, antes de atingido o limite de viabilidade fetal, a jurisprudência norte-americana, com base na con-

troversa decisão do Supremo Tribunal Federal em Roe vs Wade[393], considera que a privacidade materna é ilimitada, pelo que compete à mãe, e só a ela, a decisão de interromper a gravidez.

Este pretenso direito ao abortamento não se encontra traduzido no texto constitucional norte-americano, sendo uma emanação do direito à privacidade. Na opinião de alguns autores, não se trata de um direito, mas apenas de um interesse mal definido de protecção da liberdade individual[377]. Todavia, prevê-se o desenvolvimento de uma situação de compromisso entre os partidários e os oponentes do abortamento, no sentido de restringir o campo de actuação a situações mais excepcionais do que as previstas nesta decisão jurisprudencial[394].

A interrupção voluntária da gravidez deve ser reservada para casos limite, verdadeiramente excepcionais[395]. À sociedade compete a tarefa de edificar as infra-estruturas necessárias para uma completa integração do deficiente, de modo a que a carência dessas estruturas não possa servir de argumento moral para justificar ou legitimar a prática do abortamento. A difusão da oferta do diagnóstico pré-natal não deve nunca ter como objectivo a redução do número absoluto de pessoas deficientes, mas, antes, promover a autonomia reprodutiva dos casais conferindo-lhes maiores possibilidades de resolverem conscientemente os problemas associados aos riscos genéticos.

O médico, enquanto parte integrante de uma equipa de atendimento materno-infantil, deve pugnar pela observação das normas científicas estabelecidas pelas associações profissionais. No entanto, essas normas não devem nunca ter como finalidade uma generalização da prática do abortamento para além dos seus contornos éticos. Assim, o médico deve poder sempre fazer apelo ao seu direito à objecção de consciência no que respeita a esta intervenção. Exige-se, todavia, que esta atitude seja coerente tanto no julgamento como na acção. Pode-se perguntar, então, se um médico que se oponha à prática da interrupção de gravidez

deve integrar uma equipa de diagnóstico pré-natal[396]. A integridade da sua personalidade não fica afectada, em nossa opinião, pela prática do diagnóstico pré-natal, dado que este diagnóstico só raramente implica a interrupção de gravidez. De facto, em mais de 95% dos casos o resultado é negativo, e mesmo quando é positivo, outras soluções são possíveis.

Em todo o caso, dado que se pretende que o aconselhamento genético seja não dirigido, a tarefa do médico é apenas a de informar sendo a decisão de interromper a gravidez da exclusiva responsabilidade dos progenitores. Não obstante, compete ao médico orientar a mulher grávida no caso desta pretender interromper a gravidez de um filho deficiente, referindo-a para um centro onde pratiquem esta intervenção. Compete-lhe, de igual modo, a tarefa de aconselhar devidamente o casal que pretende interromper a gravidez das consequências subjacentes ao próprio acto de abortamento[397]. Apesar do médico assistente poder não subscrever esta prática, deve acompanhar a mulher que optou por esta via para minimizar o inevitável sofrimento psicológico por parte da mãe[398]. A compaixão é uma componente indispensável do carácter do médico que pratica medicina materno-infantil sendo, talvez, uma das suas principais virtudes.

A existência de direitos fetais poderia pressupor que o feto, enquanto sujeito, nunca poderia ser alvo de experimentação científica. No capítulo VI-B, a propósito da experimentação em embriões humanos, defendemos a tese de que, na ausência de consentimento informado do sujeito, um estudo científico pode ser eticamente válido desde que os riscos sejam claramente inferiores aos presumíveis benefícios e o consentimento seja obtido por parte do legítimo representante. Mais ainda, salientámos a necessidade da revisão do protocolo experimental pela comissão de ética da instituição onde o estudo se vai realizar.

A pergunta 30 refere-se a esta problemática, pretendendo determinar-se se uma experimentação pode ser levada a cabo apesar da existência de um risco

bem determinado de abortamento espontâneo. A resposta maioritária à alínea 30-c) (60%) bem como uma única resposta à alínea 30-b) significa, em nossa opinião, que apesar de se dever atribuir um estatuto da maior relevância ao ser humano durante o período fetal, isso não implica que o feto, do mesmo modo que os demais membros da sociedade, não tenha a obrigação *prima facie* de participar em protocolos experimentais, desde que o risco de complicações seja considerado mínimo.

O desenvolvimento de novas tecnologias no domínio da medicina materno-infantil — em particular a ultrassonografia — contribuiram decisivamente para que o feto seja considerado desde muito cedo como filho e os progenitores como pai e mãe[399]. Este e outros factos (como a variação do limite de viabilidade fetal) possibilitaram que o nascimento seja perspectivado mais como uma mudança de meio físico (embora relevante em termos legais) do que como uma etapa fundamental na estatuição moral de um novo ser humano.

3- DIREITOS FETAIS EM SITUAÇÕES LIMITE

A REDUÇÃO SELECTIVA DE EMBRIÕES E DE FETOS DA ESPÉCIE HUMANA

Assiste-se, actualmente, a um incremento considerável do número de gestações múltiplas, em consequência da evolução das técnicas de procriação medicamente assistida. De facto, para se poder obter um melhor rendimento desta tecnologia, é necessário recorrer à estimulação hormonal no sentido de proporcionar um número acrescido de ovócitos para além do verificado num ciclo normal[400]. Também à fertilização *in vitro* se associa, em alguns casos, este tipo de gravidez, quando são transferidos para o útero mais do que três em-

briões fecundados extra-corporalmente[401]. Um estudo recente demonstrou que, em 138 gestações quádruplas, 22% devem-se à fertilização *in vitro* e 74% à estimulação hormonal[402].

É sabido, de igual forma, que a probabilidade de uma gestação múltipla (quádrupla, quíntupla ou superior) dar lugar ao nascimento de todos os filhos é muito reduzida, pelo que surgiu o conceito de redução selectiva, embrionária ou fetal, no sentido de permitir a sobrevida de alguns destes novos seres humanos[403].

Na interface com o diagnóstico pré-natal, duas questões éticas se colocam com alguma premência. Primeiro, importa constatar se é lícito este procedimento — redução selectiva — independentemente dos motivos que originaram uma gravidez múltipla. Isto é, quando o médico se confronta com esta circunstância, como deve agir? Somos de opinião que, a montante, o legislador deve tomar todas as medidas necessárias para restringir a produção intencional de gestações múltiplas, através da restrição do número máximo de embriões que podem ser transferidos num só ciclo (três em nosso parecer)[404]. Também a estimulação hormonal deve ser cuidadosamente monitorizada, no sentido de evitar ao máximo que esta situação se verifique.

Mas, uma gravidez múltipla pode ocorrer de modo natural, espontâneo, sendo eticamente discutível qual a atitude médica que melhor serve os interesses fetais. Como já se referiu, no caso de uma gravidez quádrupla ou quíntupla, o risco para a mãe e para os filhos é extremamente elevado[405], pelo que uma atitude expectante pode conduzir a um resultado final angustiante. Caso se trate de fetos saudáveis, uma atitude possível pode ser a de reduzir a gravidez ao número máximo de embriões ou de fetos com probabilidade de sobrevivência *ex utero*.

Trata-se de uma decisão médica, devendo a selecção ser feita por critérios de acessibilidade anatómica. Esta atitude pode encontrar justificação ética no

argumento da auto-defesa legitimado pela doutrina do proporcionalismo anteriormente defendida. Existe, em nossa opinião, uma razão proporcionalmente válida para terminar a vida de um ser humano, ainda que este seja totalmente indefeso, quando esteja em causa salvar a vida da mãe ou de outros fetos. Todavia, esta justificação implica, para ser consistente, que nunca esteja em causa nem a selecção de sexo nem motivações de índole económica ou social.

A segunda questão ética na interface diagnóstico pré-natal-redução selectiva refere-se à possibilidade de um dos embriões ser portador de uma alteração genética detectada por um dos métodos anteriormente descritos. Neste caso, parece-nos não existir qualquer diferença de índole moral em relação a uma gravidez simples, uma vez que o mesmo raciocínio ético deve ser utilizado em ambas as circunstâncias.

Parece-nos, porém, que importa estabelecer regras claras de conduta no sentido de evitar ao máximo a tendência actualmente existente de aumentar a taxa de eficiência da fertilização *in vitro* através do recurso à transferência de mais embriões dos que uma gestação pode efectivamente comportar[406].

A TRANSPLANTAÇÃO DE TECIDOS DE ORIGEM FETAL: SUA RELAÇÃO COM O DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL E COM A INTERRUPÇÃO VOLUNTÁRIA DE GRAVIDEZ

A transplantação de órgãos é hoje eticamente aceite como um método de tratamento de determinadas doenças que, nalguns casos, não podem de outra forma ser tratadas. A evolução da ciência permitiu a transplantação de células, tecidos e órgãos de seres humanos vivos, de cadáveres e, mais recentemente, de seres humanos no estádio fetal (entre as 8-11 semanas para o tecido neural, entre as 8-14 semanas para o tecido hepático e entre as 10-20 semanas para

o tecido pancreático[407,408]).

Este método poderá ser utilizado para o tratamento de doenças neurológicas degenerativas (doenças de Parkinson, Alzheimer e Huntington, por exemplo), algumas formas de imunodeficiência combinada grave, síndrome de DiGeorge, anemia aplástica ou alterações endócrinas como a diabetes *mellitus* insulino-dependente.

Todavia, a colheita de tecidos fetais para transplantação coloca pelo menos duas questões éticas distintas comparativamente à utilização de tecidos de seres humanos adultos:

- a estreita relação existente com a prática do abortamento
- a impossibilidade de obtenção de consentimento informado

O debate em torno da legitimidade da interrupção voluntária de gravidez propiciou que a transplantação de tecidos fetais estivesse sob intenso escrutínio ao longo das últimas décadas[409]. Nos Estados Unidos da América, até 1993, apenas eram financiados pelos NIH os projectos que envolvessem fetos espontaneamente abortados ou obtidos em consequência de uma gravidez ectópica[410]. Como facilmente se compreende estes fetos são geralmente portadores de doenças genéticas ou de malformações anatómicas, pelo que podem não proporcionar tecidos de qualidade suficiente para poderem ser objecto de transferência para outros seres humanos[411].

Como seria de esperar, esta metodologia estendeu-se para fetos normais abortados por outros motivos que não a sua constituição física anómala. Já referimos, extensamente, a nossa posição sobre o abortamento provocado. Contudo, pensamos que a utilização de tecidos fetais para transplantação, desde que legalmente regulamentada, pode servir uma causa nobre, como seja o alívio

do sofrimento humano. Assim, se o feto deve merecer o maior respeito enquanto ser humano individual, o facto de estar inserido na comunidade moral humana origina, também, o cumprimento de alguns deveres para com os restantes membros dessa comunidade.

Pressupõe-se, tal como no recém-nascido ou na criança, que se trata de fetos declarados mortos por critérios médicos objectivos aceites internacionalmente[412]. Porém, algum tipo de experimentação efectuada em fetos ainda em estado de vida terá contribuído, compreensivelmente, para o descrédito deste tipo de intervenção[413].

Em Portugal não nos parece que esta prática possa contribuir para uma maior permissividade face ao abortamento, desde que ambos os domínios científicos sejam efectivamente balizados.

As recém elaboradas linhas directrizes norte-americanas[414] e inglesas[415] sobre esta matéria prevêem uma separação formal entre o processo que conduz ao abortamento e o correspondente consentimento por parte da mãe (não tem sido considerado necessário o consentimento do pai) e a transplantação de tecidos fetais. A legislação deve prever, em nossa opinião, a impossibilidade de a mulher grávida receber qualquer tipo de remuneração por este facto (na prática impedindo ou limitando a comercialização de tecidos e órgãos de origem fetal) ou de poder designar o destinatário dos produtos fetais.

Contudo, se estas linhas directrizes parecem ser facilmente observáveis no caso de se tratar de abortamentos espontâneos ou de gestações ectópicas, questão diversa respeita ao abortamento por motivos sociais. Um destes problemas refere-se à impossibilidade de obtenção de consentimento informado por parte do dador. Tal como nas crianças, parece aceitável a adopção da fórmula do consentimento presumido para legitimar a colheita de tecidos *post-mortem*, em consonância com a obtenção de consentimento por parte da mãe. Esta

última modalidade, contudo, coloca a questão de saber se uma mulher que optou pela interrupção de gravidez representa realmente os interesses do seu filho. Isto é, nos países onde está legalizado o abortamento por motivos económicos ou sociais, não nos parece eticamente legítimo que a mulher que opta pelo abortamento do seu filho seja designada responsável pelo destino a dar aos órgãos fetais[416]. Ao decidir pela morte do feto abdica, implicitamente, de quaisquer direitos sobre os seus restos mortais.

Em suma, somos de opinião que, enquanto não existirem métodos de tratamento alternativos para as patologias enunciadas (por exemplo através da transplantação de células geneticamente modificadas mantidas em cultura celular) que não coloquem algumas das questões éticas referidas nestas linhas, a transplantação de tecidos fetais pode prosseguir desde que a decisão e o método de interrupção de gravidez (enquadrados na legislação nacional) sejam totalmente independentes da decisão de transplantar tecidos fetais. No âmbito do diagnóstico pré-natal, dado tratar-se de fetos provavelmente afectados por uma doença genética, infecciosa ou de outra natureza, é pouco provável que exista plausibilidade científica na sua utilização para esse efeito.

Gostaríamos de reafirmar a absoluta necessidade de comprovar a morte fetal, sendo eticamente inaceitável qualquer tipo de experimentação, ainda em vida, que não no interesse do próprio feto[417]. A decisão de interromper voluntariamente a gravidez — ao originar a morte fetal — implica, tacitamente, que não existe nenhum tipo de experimentação que possa ser em seu benefício. Parece existir actualmente, contudo, uma discreta tendência para dignificar o produto do abortamento através do tratamento condigno destes restos mortais, ainda que por vezes não possuam aparência nem formá humanas[418].

VII - CONCLUSÃO

Na reflexão feita nas páginas precedentes sobre as questões éticas associadas ao diagnóstico pré-natal da doença genética, ficou patente que os grandes dilemas com que somos confrontados surgem não ao nível do diagnóstico pré-natal propriamente dito mas no da essência das nossas atitudes como seres humanos. A dificuldade surge porque, aos olhos do cidadão comum, está por definir o estatuto a conferir ao embrião humano. Esta nossa apreciação pode consubstanciar-se no facto de a resposta à pergunta 31 demonstrar, claramente, que as questões do inquérito que causaram maior preocupação ética entre os inquiridos, foram aquelas respeitantes ao embrião humano (perguntas 7, 9 e 10).

A atribuição de um estatuto ao embrião humano pressupõe que, *a priori*, tenha sido feita uma profunda introspecção sobre o que é a vida humana, no plano biológico e no universo moral. Como já se referiu, a sociedade moderna não adopta uma postura ética uniforme, optando pela pluralidade de crenças e de opiniões. Os valores e as virtudes subjacentes a esta heterogeneidade moral estão sujeitos a uma tensão transformadora constante por parte da cultura actualmente dominante[419]. Esta cultura orienta-se por um imperativo cientifico-tecnológico que penetra decisivamente no seio das culturas tradicionais.

Contudo, alguns valores genéricos continuam a ser socialmente aceites. O seu conteúdo depende de uma hierarquização variável de preferências que permite uma adaptabilidade constante do raciocínio ético[420].

1. Ao longo deste estudo argumentámos que a razão de ser da dignidade humana brota do interior do próprio ser humano. Esta perspectiva naturalista da moralidade parece-nos um elemento essencial para se poder alcançar uma definição de homem, mas, também, para lhe conferir respeitabilidade[421]. A lei natural seria o patamar a partir do qual, posteriormente, emanaria a teoria ética como fundamento essencial da acção humana. Tentámos enquadrar esta lei numa

perspectiva deontológica (embora alargada no seu campo de actuação) rejeitando a concepção utilitária da vida moral.

A corrente utilitarista preconiza actos que, embora se enquadrem dentro da sua própria lógica, são intuitivamente inaceitáveis. Assim, estes actos não podem ser eticamente justificados, muito embora as consequências finais possam ser globalmente positivas. Contudo, não se vislumbra como é que o infanticídio, proposto por alguns dos expoentes do utilitarismo, pode ocasionar consequências positivas.

Uma teoria ética pode ser justificada recorrendo pelo menos, a dois métodos distintos. Uma abordagem possível recorre à análise de casos em concreto, ou seja, à casuística[422,423]. Trata-se de uma abordagem pragmática, face a um aparente fracasso dos modelos teóricos na resolução dos dilemas morais. Assim, numa sociedade plural, parece existir uma relativa dificuldade em impôr, ou apenas em justificar, um determinado modelo teórico sobre qualquer outro, sendo exequível a coexistência de várias correntes do pensamento moral. A casuística assenta em premissas metodológicas que se assemelham à jurisprudência anglo-saxónica, recorrendo a alguns casos paradigmáticos que originam normas de actuação, estabelecendo doutrina de comportamento. A partir daí, e recorrendo a uma cinética e a um dinamismo próprios, cada caso imprime um «movimento moral» a casos semelhantes. Esta abordagem pressupõe, tal como referimos, que alguns valores essenciais sejam compartilhados por todos os agentes e que, para além disso, exista uma hierarquização consensual desses valores morais. Para além da aplicação de princípios estabelecidos, a casuística implica que esses princípios se comprovem, eles mesmos, em cada caso recorrendo a um modelo indutivo do raciocínio moral.

Outra estratégia apela ao raciocínio dedutivo a partir de uma teoria ética bem estruturada. Ao longo deste estudo recorremos a determinados princípios de ética

biomédica amplamente difundidos por Beauchamp e Childress. Esta abordagem pretende, essencialmente, que o agente moral saiba como deve agir numa determinada circunstância através do recurso a princípios e regras de cariz normativo[424]. Frequentemente, a urgência de uma decisão clínica obriga a que as normas estejam de tal forma interiorizadas, que uma resposta seja obtida de forma instantânea. Estes princípios pretendem abarcar todas as questões morais que possam surgir, podendo ser vistos como uma versão actualizada do Decálogo[425].

Eventualmente, não se trata de um raciocínio dedutivo puro mas de um delicado equilíbrio entre a dedução e a indução, tendo como objectivo final uma coerência de raciocínio aceitável pelas várias correntes do pensamento moral.

Porventura, a ética aplicada à medicina e à biologia não passa de uma ilusão conceptual[426] uma vez que este domínio do pensamento humano poderá não ser suficientemente consistente para poder originar uma aplicação imediata a áreas objectivas dominadas pelo espírito científico. Frequentemente, a reflexão abstracta sobre um dilema moral sugere um determinado curso de acção mas, na prática, o agente toma uma decisão irracional baseada na sua intuição moral[427]. Apesar disso, é possível que tanto a reflexão teórica como a aplicação prática se possam complementar, desenrolando-se em harmonia, moldando lentamente o comportamento humano global.

2. Na sequência das considerações tecidas no parágrafo anterior, defendemos a tese de que todo o ser humano, desde o momento da fertilização, se encontra inserido na comunidade moral, devido a uma ampla solidariedade ontológica. Considerámos, de igual forma, que, apesar de reconhecermos que o embrião humano não é portador das características mentais superiores que definem filosoficamente uma pessoa, possui um dinamismo interno próprio, suficiente

para se tornar numa pessoa pelo que, como tal deve ser respeitado[428]. Desta forma, a legislação deveria pugnar para que o embrião humano fosse não apenas objecto de protecção jurídica, mas também um sujeito efectivo de direito.

Esta protecção jurídica do embrião deve ser extensível aos estudos experimentais, pelo que defendemos a opinião de que o embrião, como membro de pleno direito da comunidade humana, deve usufruir das normas protectoras constantes na declaração de Helsínquia que regula a investigação em seres humanos. Não obstante, e apesar de se tratar de um dos mais inocentes de todos os seres humanos, alguma investigação deve poder prosseguir, desde que seja em benefício do embrião e o risco seja considerado mínimo.

Em nosso parecer, a distinção entre embrião e pré-embrião é estritamente semântica, pretendendo ser eufemística, dado tratar-se do mesmo ser humano em diferentes estádios do seu desenvolvimento. Ao contrário da distinção entre período embrionário e fetal, que assenta em características morfológicas mais evidentes, aquela distinção carece, em nossa opinião, de um substrato biológico de relevo. Apesar de se observar alguma discordância entre as personalidades inquiridas, gerou-se um consenso razoável a este respeito. Por outro lado, já parece ter alguma importância, na opinião dos inquiridos, a distinção entre embrião viável e não viável. Fica por determinar, em nosso parecer, se o que confere um estatuto particular a qualquer ser humano é o facto de estar inserido na comunidade moral ou a circunstância de ser ou não portador de características físicas que impeçam o seu desenvolvimento futuro.

3. Tem sido prática corrente preceder o diagnóstico pré-natal por um processo de aconselhamento que se pretende o mais neutral possível. Se é consensual a sua existência e a sua aplicação sistemática, verificou-se alguma discordância quanto ao seu campo de actuação. Se alguma conclusão foi possível obter a

este propósito foi a de que, em situações limite, o conselheiro deve abandonar uma neutralidade total para defender a posição que julgue ser a mais correcta. Referimo-nos, nomeadamente, à selecção sexual. Assim, o conselheiro tem sempre de ponderar que as técnicas actuais de diagnóstico pré-natal têm um risco bem determinado e definido de complicações, pelo que apenas um motivo suficientemente válido deve justificar a sua utilização. Também, a existência de um número não desprezível de falsos positivos pode originar a interrupção voluntária de gravidez de um feto normal mas que se julgava patológico.

Uma das regras essenciais do processo de aconselhamento é a confidencialidade do acto médico em toda a sua dimensão. No âmbito da genética clínica, o problema toma um contorno diverso, uma vez que o «doente» pode ser todo o agregado familiar do caso *index*. Assim, alguns dados podem ter relevância extrema, não apenas para a pessoa em causa, pelo que tem sido proposta a divulgação desses dados contra a vontade expressa do doente[429]. Trata-se de quebrar intencionalmente o segredo profissional para proteger um interesse considerado legítimo. Esta posição extrema parece-nos difícil de aceitar, ou apenas de justificar, não por quebrar o princípio amplamente difundido de respeito pelo direito à auto-determinação individual, mas por ser contrário ao respeito pela dignidade humana. Mais ainda, parece-nos que toda a actuação que abra um precedente no que se refere a intervenções coercivas sobre alguém, necessita de um argumento justificativo proporcionado em relação às consequências finais. A maioria dos inquiridos considerou, também, que os resultados devem ser mantidos estritamente confidenciais.

Não obstante, todo o cidadão responsável tem não apenas direitos mas também deveres sociais[430]. Um destes deveres pode ser o de tomar decisões a respeito do seu património genético, nomeadamente quando esteja em causa a prevenção da ocorrência de determinada doença em si próprio ou na sua

descendência[431]. A possibilidade de prever a ocorrência de doenças genéticas de manifestação tardia para as quais não existe tratamento eficaz representa uma situação diversa, não existindo, em nosso parecer, o dever do cidadão em tomar conhecimento da sua ocorrência. Em consequência, desaconselha-se o seu rastreio sistemático.

4. Da nossa argumentação pode-se claramente inferir que o diagnóstico pré-natal compreende um vasto leque de actuações médicas ao longo da gravidez ou mesmo antes de esta ser clinicamente detectável. A possibilidade de se efectuar, a muito curto prazo, o diagnóstico pré-implantatório, leva-nos a considerar que chegou o momento de se iniciar o debate em torno das suas consequências éticas. Este diagnóstico, se pode parecer mais aceitável pelo facto de se desenrolar durante as primeiras fases de divisão do ovo, pressupõe sempre que um novo ser humano não seja transferido para o útero materno (caso o resultado seja positivo). Qualquer que seja a sua utilização futura (experimentação, criopreservação ou destruição intencional), o seu destino será necessariamente a aniquilação.

Entre os núcleos de genética clínica inquiridos, existiu a percepção deste problema e dos dilemas éticos associados. Assim, este diagnóstico deve ser utilizado como uma arma terapêutica e nunca com o objectivo de selecção sexual ou de melhoramento de características físicas e de traços psicoafectivos. Na verdade, nesta fase do debate, é pouco provável que se consiga atingir um consenso sobre se existem algumas características físicas ou mentais universalmente desejadas; até que se atinja esse consenso, o diagnóstico pré-implantatório não se deve associar à tentativa de melhoramento da espécie humana.

Pergunta-se, frequentemente, se o diagnóstico pré-natal está eivado de espírito eugénico. Desde que o objectivo principal não seja a diminuição da in-

cidência do nascimento de deficientes, não se pode considerar que esteja em causa uma mentalidade eugénica[432]. Parece-nos, também, que o estabelecimento de uma lista positiva das doenças que devem ser objecto de interrupção voluntária de gravidez (em sentido amplo, incluindo a não transferência embrionária) pode ocasionar uma atitude discriminatória em relação aos deficientes actualmente existentes pelo que não parece ser a solução mais satisfatória para resolver esta questão[433].

5. Finalmente, debruçámo-nos sobre a prática do diagnóstico pré-natal em Portugal. Como se referiu anteriormente, os grandes dilemas éticos não se associam com a técnica laboratorial de análise cromossómica ou de DNA, mas sim à aplicação que a sociedade pode fazer desta tecnologia. Um pressuposto conceptual consensualmente aceite entre as personalidades inquiridas foi o consentimento informado como imperativo ético. Menos consensual foi a postura perante a interrupção de gravidez e o reflexo social que a generalização do abortamento pode ter perante a deficiência.

Nas sociedades modernas ocidentais, o diagnóstico pré-natal tem sido oferecido sistematicamente quando a gestação em causa se enquadre dentro de um grupo de risco bem definido. Contudo, nem todas as mulheres grávidas optam pelo abortamento, em consequência das suas convicções morais e religiosas[434]. Em nossa opinião, a sociedade actual perfilha um arquétipo de normalidade virtualmente inexistente. Todos nós somos, de algum modo, «anormais», visto sermos portadores de um ou mais genes recessivos para determinada doença genética. Resulta difícil definir com clareza quais os limites aceitáveis da variação individual. O conceito de normalidade no plano biológico prende-se com esse mesmo conceito ao nível das relações sociais, isto é, com a expressão amplamente difundida de qualidade de vida.

Só casos flagrantes de má qualidade de vida individual devem poder originar um pedido de interrupção de gravidez. Referimo-nos a algumas situações em que não se coloque a hipótese de manutenção artificial da vida após o nascimento (anencefalia, por exemplo). Isto é, pode existir, nestes casos uma razão proporcionalmente válida para a execução desse acto.

Noutras circunstâncias, trissomia 21 por exemplo, está por comprovar que a qualidade de vida resultante, na perspectiva do deficiente, não seja satisfatória. Deve ter-se em consideração que se trata da realização individual de uma pessoa que não conheceu outro modo de vida.

No entanto, a sociedade confere aos casais uma ampla capacidade de manobra no que respeita às escolhas reprodutivas, pelo que o médico deve respeitar a opinião da mulher grávida no que se refere à decisão de não procriar. Quando o casal optar pela interrupção de gravidez, deve sempre existir uma atitude de respeito e compaixão, dado que esta decisão é acompanhada invariavelmente por um profundo sofrimento interior. Não obstante, o médico deve poder sempre fazer apelo ao seu legítimo direito à objecção de consciência, providenciando o atendimento subsequente da mulher gestante por um clínico que subscreva esta prática[435].

6. Para além do raciocínio em torno do diagnóstico pré-natal da doença genética, pensamos que uma das possíveis conclusões deste estudo é a de que a ética médica, como vertente fundamental da bio-ética, se pode estabelecer como um novo domínio científico, muito embora tenha um cariz pluri e transdisciplinar[436]. A dicotomia inicial em torno do conceito de bio-ética parece agora esbater-se no sentido de se atingir a globalidade[437]. Bio-ética global, neste contexto, significa não apenas a adopção de uma ética universal mas também, e principalmente, a inclusão de todas as questões que respeitam às ciências da

vida, incluindo as medidas necessárias para a preservação do ambiente.

A percepção desta nova ciência em todas as culturas da humanidade decorreu não apenas da constante busca da verdade, mas de uma necessidade vital. Mas trata-se fundamentalmente de um desafio. Um desafio à inteligência e liberdade do homem, como constituintes fundamentais da sua personalidade[438].

Como sugere Cahill[439], e assim termino este estudo:

> *«o grande desafio ... será o de viver na ambiguidade, evitando a paralisia de julgamento, por um lado, e a tirania dos preconceitos, por outro».*

ABSTRACT

Bioethical questions raised about prenatal diagnosis of genetic disease arise because of different individual perceptions of our humanness. Difficulty occurs because the moral status of the human embryo is yet to be defined. The attribution of a status to the human embryo presuposes that a profound reflexion has been made about the meaning of human life on both its biological and anthropological dimensions. Modern societies adopt a pluralism of ethical beliefs and moral viewpoints that is general secular ethics. The underlying values of this moral pluralism are subject to a permanent tension by the scientific-technological imperative that decisively penetrates the heart of traditional cultures. Bioethics springs naturaly from these concerns.

The purpose of this study was to analyse the ethical questions associated with the prenatal diagnosis of genetic diseases having as background clinical geneticists opinions about it.

1. During this study it was argued that human dignity springs from the human being itself as a member of the *Homo sapiens* species. This naturalistic perspective seems to be an essential element to achieve an anthropological conception of man. Also it is a means to give man respectability.

Natural law would be the starting point from which an ethical theory could be framed as a foundation of human action. We attempted to fit this perspective on a deontological view of moral life rejecting the utilitarian ethical approach. Pragmatically we adopted the Beauchamp and Childress principlism as an analytical method. This framework is helpful as a guide of human action in a health care context. However, we believe that although these principles and rules have a strong normative content they lack a coherent internal structure that solves

most ethical dilemmas. Some authorities regard them as a modern version of the Decalogue.

Eventually a pure deductive reasoning is not always possible, but, instead, a reflective equilibrium between deduction and induction. The final objective is a logical ethical reasoning accepted by common morality.

2. We defend the thesis that every human being is a member of the moral community from the moment of fertilization due to a wide ontological solidarity. Although the human embryo is not a person, in the philosophical sense because he/she lacks superior mental features, he/she should be considered as such because his/her internal dynamism is sufficient for him/her to become a person. As such he/she should be respected.

The legal framework should consider the human embryo an actual subject with rights attached to him/her. It follows that human embryo research should be conducted in accordance with the Declaration of Helsinki, promulgated by the World Medical Association. Nevertheless some investigation should be carried out as long as it is beneficial to the embryo and the predictable risks are minimal.

It seems to us that a distinction between embryo and pre-embryo pretends to be euphemistic since it is the same human being in different stages of its development. Although we could find some disagreement between geneticists, a reasonable consensus was achieved with regards to the irrelevance of this distinction. However, most geneticists believe that the distinction between viable and inviable embryos is a relevant one. We disagree as we believe that what grants a particular status to an human entity is the fact of being part of the moral community; not the presence of biological characteristics likely to prevent their development.

3. Advances in medical genetics have resulted in comparable increase of interest in genetic counselling. However, opinions differ widely on how directive genetic counselling should be. If any conclusion can be obtained from this inquiry it is that sometimes the counselor should embrace a more directive approach. Namely we refer to selected cases of sexual selection.

The norms of medical confidentiality require doctors not to divulge information imparted to them by their patients. However, as «the patient» in clinical genetics is frequently the whole family of the *index* case, information can be helpful to other family members. An ethical dilemma might occur when the geneticist wants to disclose genetic data. It might be argued that a right exists that legitimizes this disclosure. The rule of medical confidentiality might be seen as a *prima facie* obligation, to be overridden only by an even stronger moral claim. Some authorities believe that the doctor has a duty to other family members as well.

We believe that this perspective is hard to accept, or at least to justify, because it not only undermines autonomy but is contrary to human dignity. Any action that coercively interferes with the right to privacy must have a proportionate moral argument.

Prenatal as well as adult screening will increasingly be capable of detecting late onset genetic diseases (Huntington's disease in particular). Although we believe that every responsible citizen has not only rights but also social duties (one of these duties is the one associated to the knowledge of one's own genetic endowment) we do not think that this social responsability is illimited. A consensus existed that selective abortion for late onset diseases is difficult to justify morally.

4. During this study we pointed out the main procedures that might be used during pregnancy to accomplish prenatal diagnosis. It was also stated that pre-implantation diagnosis will be availabe in the near future. The time has come to put forward a set of ethical questions regarding this technology. It can be an option for couples in genetic risk because it does not involve abortion. However, if the result is positive the embryo will probably be destroyed. Clinical geneticists were aware of this and related ethical problems. Our argument is that pre-implantation diagnosis should be used only as a therapeutic weapon and never with the purpose of sexual selection or improvement of physical or affective traits. Even if betterment genetic engineering would be ethically acceptable there is no consensus about fundamental values which may be presumed to be welcomed by everybody. Until such a consensus is achieved preimplantation diagnosis should not be associated with any kind of enhancement genetic engineering.

5. In western societies prenatal diagnosis is usually offered when couples are in a well defined genetic risk group. Nevertheless not all pregnant women take this option due to particular moral and religious views. Normal human being is a nonexistent concept. All of us are in some peculiar way «abnormal» since we are carriers of more than one recessive gene for a genetic disease. It is hard to define the precise limits of individual variation. The concept of normality at the biological level is closely associated with the widely spread expression of quality of life.

We believe that quality of life judgements should not be decisive in abortion choices. We do not believe that only «perfect babies» have the right to exist. Only extreme situations in which life-sustaining treatment is not suggested by the medical team - as anencephalic foetuses - can be ethically defensable. Proba-

bly a proportional reason exists for such an action. Quality of life for the patient should not be confused with the quality or the value of life for others.

Nevertheless, couples have a wide range of decision-making capacity with regards to reproductive choices. Geneticists should respect a pregnant woman's opinion if she decides not to procreate. If abortion is at stake, the virtuous physician should always respect the couple's reproductive autonomy notwithstanding his proclaimed right to conscientious objection.

Another ethical imperative in health care practice is the informed expressed consent of procedures with some risk of physical or mental harm. Prenatal diagnosis is no exception to this rule.

6. Consistent with our arguments we accepted the conclusion that medical ethics as a fundamental branch of bioethics can be established as a new scientific field eventhough it has a pluridisciplinary approach. The initial discussion over the concept of bioethics has somehow vanished in the sense of reaching globality. Global bioethics, in this context, means not only a universal ethics but also the ethics of life sciences and health care.

The understanding of this new science played a major role in the development of modern societies. However, we believe that bioethics is not only a cultural need but mainly a major challenge. A challenge to man's intelligence and liberty as fundamental traits of his personality.

RÉSUMÉ

Quelques grands problèmes se posent lorsqu'on fait une réflexion approfondie sur les questions éthiques soulevées par le diagnostic prénatal de la maladie génétique. Pourtant, ceux-là se situent plutôt au niveau de l'essence de nos attitudes comme êtres humains, et non pas au niveau du diagnostic prénatal lui-même.

L'attribution d'un statut à l'embryon humain présuppose que, *a priori*, l'on ait fait une introspection sur ce que signifie la vie humaine, soit sur le plan biologique, soit sur un plan plus général et complexe: l'univers moral. La société moderne n'adopte pas un code moral uniforme; par contre, on adopte une pluralité de croyances et d'opinions. Les valeurs et les vertus sous-jacentes à cette hétérogénéité éthique sont assujetties à une tension transformatrice permanente, de la part de la culture actuellement dominante dans ce domaine. Cette culture est orientée par un impératif scientifique et technologique qui pénètre décisivement dans les cultures traditionnelles.

L'objectif de cette étude est l'analyse des questions éthiques liées au diagnostic prénatal de la maladie génétique, tel que les membres des centres de génétique le perçoivent chez nous.

1. Pendant cette étude nous avons présenté notre opinion selon laquelle la raison d'être de la dignité humaine vient de la nature même de l'être humain.

Nous pensons que cette perspective naturaliste de la moralité est un élément essentiel pour que nous puissions arriver à une définition de l'être humain. En outre, elle lui accorde une respectabilité fondamentale.

La loi naturelle est, à notre avis, la base dont il est possible, *a posteriori*, de dériver la théorie éthique qui est le fondement de l'action humaine. Nous avons

essayé d'encadrer cette loi dans une perspective déontologique (bien qu'élargie dans son champ d'application) et, en conséquence, nous avons rejeté une vision utilitariste de la vie morale.

Au niveau pragmatique, nous avons eu recours à quelques principes d'éthique bio-médicale dues à Beauchamp et Childress, qui ont actuellement une large diffusion. Cet abordage prétend, essentiellement, établir que l'agent moral soit en mesure d'agir dans certaines circonstances concrètes au moyen de l'application de principes et de règles normatives. Souvent, l'urgence de la décision clinique oblige à l'intériorisation convenable des normes, de façon à ce qu'il soit possible d'obtenir une réponse immédiate. Ces règles et ces principes veulent donner une couverture complète à toutes les situations réelles, et peuvent être vues comme une version moderne du Décalogue.

Pourtant, il ne s'agit pas d'un raisonnement déductif pur, puisqu'il y a un compromis délicat entre déduction et induction. Ce compromis a pour objet un raisonnement cohérent, qui puisse être accepté par les différents courants de pensée éthique.

2. Nous défendons la thèse selon laquelle il existe un nouvel être humain dès le moment de la fertilisation. Il doit être accepté par la communauté morale, en raison d'une solidarité ontologique. De même, nous admettons que, quoique l'embryon humain ne soit pas porteur des caractéristiques mentales supérieures qui sont la base de la définition philosophique d'une personne il possède une potentialité et un dynamisme intrinsèque qui sont suffisants pour qu'il devienne une personne, et, en conséquence, il doit être respecté dans cette même qualité.

Nous croyons donc que la législation ne doit pas se borner à la protection juridique qui actuellement lui est décernée. Elle doit établir également qu'il est

un sujet actif de droits. La protection juridique de l'embryon que nous proposons doit être, à notre avis, élargie aux études expérimentales. L'embryon humain, dans sa qualité de membre de plein droit de la communauté humaine, doit bénéficier des normes protectrices de la Déclaration d'Helsinki, qui régit la recherche avec les êtres humains. Pourtant, nous pensons qu'il est important de poursuivre quelque expérimentation sur l'embryon humain, à condition qu'elle soit bénéfique pour l'embryon lui-même et que le risque soit minimal.

À notre avis, la distinction entre embryon et pré-embryon n'est que sémantique, plutôt euphémique, car il s'agit du même être humain à des stades de développement différents. Quoique nous ayons trouvé quelque désaccord entre les personnes interrogées lors de notre enquête, un consensus très élargi sur ce sujet s'est formé, ainsi qu'en ce qui concerne la viabilité de l'embryon. L'aspect significatif qui confère un statut particulier à l'être humain est son insertion dans une communauté morale, et pas la circonstance de porter ou pas des caractéristiques physiques qui permettent son futur développement.

3. Le conseil génétique intègre bien entendu la pratique du diagnostic prénatal. Cette pratique est, en général, acceptée, car son application est devenue systématique. Pourtant, on a observé un certain désaccord sur son champ d'application. Une question éthique souvent soulevée est celle de la neutralité de l'avis médical. La seule conclusion générale possible est qu'il y a des situations où le conseilleur doit abandonner sa neutralité, en défendant la solution qu'il considère la plus correcte.

Par exemple, nous nous référons au choix du sexe.

L'une des règles fondamentales du conseil génétique est la confidentialité des données médicales dans tous leurs aspects. En ce qui concerne la génétique

clinique, ce problème se pose d'une façon tout à fait différente car, au lieu d'un seul patient, il se rapporte à tout l'agrégat familial. Certaines données ont une importance qui dépasse la personne en question. C'est pourquoi on a déja proposé leur divulgation, même contre la volonté explicite du patient.

Pourtant, cette thèse a un point de départ qu'il nous est difficile d'accepter, il s'agit d'une certaine relativisation du secret médical, d'autant plus que la procédure peut être source de droits sociaux. Notre argument n'est pas basé sur le fait que cette pratique s'oppose au respect dû à l'autodétermination individuelle; il se base plutôt sur le fait qu'elle s'oppose au respect de la dignité humaine. Nous croyons que toute pratique qui puisse ouvrir un précédent, en ce qui concerne les interventions coactives sur quelqu'un, doit être justifiée au moyen d'arguments démonstratifs convaincants.

Tout citoyen responsable a la souveraineté de ses droits; mais il a quand même des obligations sociales. L'un de ces devoirs est celui de prendre des décisions concernant son patrimoine génétique, surtout lorsqu'il s'agit de la prévention de l'occurrence d'une maladie génétique pour soi-même ou sa descendance.

L'autre est la possibilité d'empêcher l'occurrence d'une maladie monogénique à début tardif comme la maladie de Huntington, c'est-à-dire, de diagnostic présymptomatique.

L'individu doit avoir le droit de savoir, ou au contraire le droit de ne pas avoir connaissance des résultats des tests génétiques.

4. De cette argumentation on peut déduire que le diagnostic prénatal inclut une large gamme d'actes médicaux réalisés au cours de grossesses où le risque d'anomalie est prévisible. Mais la technique la plus controversée est celle du diagnostic pré-implantatoire. Le moment est arrivé pour que l'on ouvre le débat

sur ses conséquences éthiques.

Ce diagnostic peut être considéré plus acceptable au niveau éthique dans la mesure où il porte sur l'embryon *in vitro* avant sa réimplantation dans l'uterus maternel. Pourtant, quelle que soit sa future utilisation (dans le cas où le diagnostic est positif), son destin sera sa destruction.

Parmi les centres de génétique clinique interrogés, il existe la perception de ce problème et des questions éthiques associées. Ce diagnostic doit être utilisé comme un instrument thérapeutique et jamais par rapport à l'objectif du choix du sexe ou à "l'amélioration" de la race humaine.

Dans cette phase de ce débat, il est difficile d'aboutir à des consensus sur des caractéristiques physiques ou mentales universellement désirables. Nous ne croyons pas qu'il sera possible d'établir un tel consensus, et c'est pourquoi nous pensons que le diagnostic pré-implantatoire ne doit être associé à aucun essai d'amélioration de l'espèce humaine. Il semble que de telles perspectives soient unanimement rejetées par la majorité des scientifiques portuguais.

5. Finalement, nous nous sommes penchés sur la pratique du diagnostic prénatal au Portugal.

Il existe un consensus entre les entités interrogées sur le consentement libre et éclairé en tant qu'impératif éthique. L'attitude devant l'interruption volontaire de grossesse a été moins consensuelle, ainsi que l'effet social de la généralisation de l'avortement par rapport à la déficience. Dans les sociétés modernes occidentales, le diagnostic prénatal est en général pratiqué lorsque la grossesse est encadrée dans un groupe de risque bien défini. Le recours au diagnostic prénatal doit s'appuyer exclusivement sur indications médicales. Pourtant, il y a des femmes qui n'acceptent pas cette option, en conséquence de leurs convictions morales ou religieuses.

Mais, notre société a adopté un archétype de normalité qui n'existe pas en réalité. Nous sommes tous, dans une certaine mesure, «handicapés», car nous sommes tous porteurs d'un ou plusieurs gènes récessifs de certaines maladies génétiques. En conséquence, il nous est impossible de définir clairement quelles sont les limites acceptables de la variation individuelle, car l'être humain «normal» n'existe pas. Le concept de normalité sur le plan biologique est lié au concept de qualité de vie, dont la définition est toujours subjective. Les handicapés risquent d'être moins bien admis par la société.

À notre avis, une demande d'interruption de grossesse par des raisons de qualité de vie ne doit être satisfaite que dans les cas les plus évidents. C'est le cas, lorsque la manutention de la vie après la naissance n'est possible que par des moyens artificiels, comme dans l'anencéphalie. Il est possible que, dans ces cas, il y ait une raison proportionnellement valable qui la justifie.

Pourtant, la société attribue aux couples un large éventail d'options concernant leurs choix reproductifs, et, en conséquence, le médecin doit respecter l'opinion de la femme enceinte en ce qui concerne sa décision de procréer ou pas. Lorsqu'un couple opte pour l'interruption de grossesse, le médecin doit toujours respecter leur décision, car elle est toujours liée à une souffrance personnelle.

6. Au delà du raisonnement concernant les questions éthiques de la génétique que nous avons résumé ici, nous pensons qu'une des conclusions possibles de cette recherche est que l'éthique médicale doit être considérée comme un nouveau domaine scientifique, quoique de nature pluridisciplinaire. L'expression "bioéthique" nous semble à cet egard plus appropriée que celle d'éthique médicale.

La dichotomie initiale du terme "bioéthique" nous parait, en conséquence, surpassée, car nous sommes en train d'atteindre la globalité. La bioéthique

globale, dans ce contexte, signifie, d'abord, que l'on doit adopter une éthique universelle, et encore — et surtout — que l'on doit y inclure toutes les questions morales, sociales, juridiques, voire économiques concernant les sciences de la vie, ainsi que les aspects soulevés par la préservation de l'environnement.

Le besoin de cette nouvelle science dérive non seulement de la recherche systématique de la vérité, mais aussi d'un besoin vital. Il s'agit avant tout d'un pari. Un pari à l'intelligence et à la liberté de l'homme, qui sont les fondements principaux de sa personnalité.

VIII - ANEXO

INQUÉRITO NACIONAL À PRÁTICA DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA DOENÇA GENÉTICA

A equipa docente da disciplina de Deontologia Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto entendeu ser fundamental a execução de um Inquérito a nível nacional dirigido a todos os centros que efectuam, presentemente, o diagnóstico genético pré-natal.

Nesse sentido, pede-se a colaboração do Serviço que Vª Exª dirige, no sentido de responder às questões subjacentes, reflectindo estas as preocupações da população em geral e da classe médica em particular no que respeita à aplicação das novas tecnologias genéticas no diagnóstico pré-natal.

Dada a controvérsia gerada em torno de algumas questões éticas despertadas pela utilização, cada vez mais frequente, do diagnóstico genético pré-natal, pareceu-nos importante ter como pano de fundo, na elaboração do presente Inquérito, a Recomendação No. R (90) 13 do Comité de Ministros do Conselho da Europa sobre "rastreio genético pré-natal, diagnóstico genético pré-natal e conselho associado" adoptado em 21 de Junho de 1990.

Dada a índole eminentemente académica deste estudo, os resultados obtidos serão rigorosamente anónimos no que respeita aos centros onde o diagnóstico pré-natal é efectuado, bem como em relação a todas as pessoas envolvidas no processo.

Os responsáveis pela elaboração do Inquérito agradecem, desde já, a boa atenção dispensada a este projecto.

Por favor dê apenas uma única resposta para cada pergunta, assinalando com uma cruz a respectiva alínea, excepto quando explicitamente for sugerido o contrário.

A seguir a cada pergunta assinale com uma cruz a letra "P", caso a resposta seja pessoal ou com a letra "E", caso lhe pareça que a resposta seja o reflexo do sentimento da equipa na sua globalidade.

I - Características gerais do centro onde é efectuado o diagnóstico pré-natal.

1. Localização:

a) Norte do país
b) Centro do país
c) Sul do país
d) Regiões autónomas

2. Número de pessoas em trabalho efectivo: _____

3. Distribuição dos membros do centro por sexo:

a) Sexo masculino _____
b) Sexo feminino _____

4. Distribuição dos membros do centro por habilitações literárias:

a) Médicos geneticistas _____
b) Médicos obstetras _____
c) Outros profissionais não médicos _____

5. Nesse centro:

a) Efectua-se correntemente o diagnóstico pré-natal
b) Não se efectua correntemente o diagnóstico pré-natal

6. Em caso afirmativo, este diagnóstico efectua-se há _____ anos

II - Atitude prevalecente em relação ao embrião humano

7. Existe uma nova Pessoa Humana desde o momento da fertilização (singamia) que deve ser protegida em todas as circunstâncias. Se não concorda com esta opinião existe, no seu entender, uma nova Pessoa Humana:

a) Desde o momento da implantação
b) Desde o momento do aparecimento do sulco primitivo
c) Desde o aparecimento das primeiras manifestações de actividade cerebral
d) Desde o momento em que a ciência médica declare o limite de viabilidade fetal
e) Desde o momento do nascimento
f) Outra ocasião (especifique qual) _____

P E

8. A distinção entre pré-embrião e embrião:

a) Reveste-se da maior importância
b) Tem alguma importância
c) É irrelevante

P E

9. A experimentação em embriões (in vitro):

a) É lícita desde que em benefício do próprio embrião
b) É lícita até ao 14º dia depois da fertilização, desde que dê contributo de relevo para o progresso da ciência e tenha recebido as devidas autorizações
c) É lícita até ao 14º dia depois da fertilização, desde que dê contributo de relevo para o progresso da ciência, tenha recebido as devidas autorizações e tenha sido efectuada em embriões não concebidos especificamente para efeito
d) É lícita até ao 14º dia depois da fertilização, desde que dê contributo de relevo para o progresso da ciência, tenha recebido as devidas autorizações e tenha sido efectuada em embriões concebidos especificamente para efeito
e) Não é lícita em nenhuma circunstância
f) É lícita em todas as circunstâncias referidas

P E

10. Se na última pergunta respondeu afirmativamente a uma das seguintes alíneas - b) c) d) e f) considera que a experimentação em embriões (in vitro) é lícita em:

a) Embriões viáveis
b) Embriões não viáveis
c) Em ambos os grupos

P E

III - Atitude perante o conselho genético

11. Nesse centro, o aconselhamento genético, no âmbito do diagnóstico pré-natal, é fornecido sistematicamente:

a) Antes e depois da execução dos testes de diagnóstico pré-natal
b) Só está disponível antes da execução dos testes de diagnóstico
c) Só é fornecido como opção e excepcionalmente

P E

12. O aconselhamento genético deve ser:

a) Oferecido a ambos os membros do casal
b) Oferecido apenas à futura mãe e, se ela o desejar, também ao parceiro

P E

13. No seu entender:

a) Deve-se respeitar a consciência da pessoa pelo que o conselho genético deve apenas informar e não tentar persuadir
b) O conselheiro não deve impor as suas convicções pessoais mas em situações extremas (selecção de sexo por ex.) deve fazê-lo
c) O conselheiro está na melhor posição para tomar uma decisão ou inculcá-la à pessoa pelo que deve sempre que possível informar e acompanhar o casal sem violentar a sua personalidade

P E

14. A prática corrente nesse centro é a de:

a) Revelar sistematicamente todos os dados e resultados obtidos após o diagnóstico pré-natal, mesmo os menos significativos
b) Revelar apenas os dados mais relevantes
c) Revelar os dados e resultados de uma forma adequada à capacidade de cada casal em os receber

P E

15. Após a consulta de aconselhamento genético:

a) É lícito desvendar determinados dados genéticos (Hemofília A, Doença de Huntington por ex.) a terceiros, independentemente da vontade do doente, sempre que esteja em causa a saúde dessas pessoas
b) Os resultados devem ser mantidos estritamente confidenciais mesmo que com essa atitude se ponha em risco a saúde ou a integridade física de terceiros

P E

IV - Prática do diagnóstico genético pré-implantatório

16. O diagnóstico genético pré-implantatório:

a) É utilizado rotineiramente nesse serviço
b) Ainda não foi introduzido mas vai sê-lo no futuro
c) Não se prevê a utilização nesse serviço

P E

17. O diagnóstico genético pré-implantatório:

a) Nunca será utilizado como meio de selecção de sexo
b) Poderá ser oferecido com este intuito, mas apenas com o objectivo de evitar a transmissão de uma doença ligada ao sexo
c) Poderá ser oferecido com o intuito de selecção de sexo com quaisquer outros objectivos e motivações que não os previstos na alínea anterior

P E

18. O diagnóstico genético pré-implantatório:

a) Poderá ser utilizado apenas para o rastreio de doenças graves que possam originar grande sofrimento e morte precoce
b) Poderá ser oferecido quando houver suspeita de qualquer tipo de deficiência (grave, moderada ou ligeira)
c) Poderá ser oferecido para a determinação e escolha de determinadas características (ainda que não correspondam a qualquer tipo de doença)

P E

19. O diagnóstico genético pré-implantatório:

a) Como é efectuado antes do 14º dia, levanta menos questões éticas do que o diagnóstico pré-natal, no caso de ser necessário o recurso à interrupção da gravidez
b) Levanta exactamente as mesmas questões éticas que o diagnóstico pré-natal
c) Não deve ser introduzido, já que pode conduzir, com maior probabilidade que o diagnóstico pré-natal, à prática da interrupção voluntária da gravidez

P E

V - Diagnóstico pré-natal

20. Método(s) utilizado(s) rotineiramente no serviço (assinalar quais):

a) Ultrassonografia
b) Amniocentese
c) Biópsia de vilosidades coriónicas
d) Colheita de sangue fetal
e) Biópsia de pele por fetoscopia
f) Colheita de células fetais no sangue materno (investigação)

P E

21. Principais indicações para o diagnóstico pré-natal (assinalar quais):

a) Idade materna avançada
b) Gestação anterior com aberração cromossómica
c) História familiar de doença genética ligada ao sexo
d) Erros inatos do metabolismo
e) Outras doenças monogénicas diagnosticáveis por métodos de DNA
f) Malformação do tubo neural
g) Hemoglobinopatias
h) Exposição a produtos tóxicos ou radiações ionizantes

P E

22. No seu entender, o diagnóstico genético pré-natal, se indicado, deve:

a) Estar compreendido nos cuidados básicos de saúde
b) Ser comparticipado apenas parcialmente pelo Estado
c) Ser totalmente financiado pelo casal, já que existem outras prioridades no âmbito da saúde

P E

23. Se na última questão respondeu à alínea a) ou b) considera que o diagnóstico genético pré-natal, quando esteja em causa um motivo (selecção de sexo, ansiedade materna por ex..) fora das indicações atrás mencionadas, deve ser:

a) Comparticipado totalmente pelo Estado
b) Apenas parcialmente comparticipado pelo Estado
c) Não deve ser comparticipado pelo Estado

P E

24. O diagnóstico pré-natal:

a) Deve ter como único objectivo o rastreio de um risco grave para a vida ou para a saúde do recém-nascido
b) Deve ser utilizado para diagnóstico de doenças moderadamente graves, doenças estas que possam não causar grande sofrimento e morte precoce (X0, XYY por ex.)
c) Pode ser oferecido para a selecção de sexo bem como para a selecção de características físicas ou mentais desejadas pelos futuros pais

P E

25. A prática corrente desse centro de diagnóstico é a de:

a) Não efectuar o diagnóstico genético pré-natal por ele poder eventualmente conduzir ao abortamento
b) Efectuar o diagnóstico pré-natal com o objectivo de diagnosticar determinada patologia apenas para esclarecimento dos futuros pais
c) Efectuar o diagnóstico genético pré-natal apesar de não subscrever a prática do abortamento, julgando que esta atitude é a mais correcta do ponto de vista ético.
d) Propor o diagnóstico pré-natal para rastreio de determinada malformação congénita ou outra doença (presente ou futura) sugerindo de imediato a interrupção voluntária de gravidez (se o resultado for positivo)

P E

26. Devido à escassez de recursos materiais disponíveis nesse e noutros centros nacionais que se dedicam ao mesmo propósito:

a) Considera lícito oferecer o diagnóstico pré-natal apenas se o casal estiver na predisposição de interromper a gravidez (se o resultado for positivo)
b) Considera que a liberdade de decisão do casal se deve respeitar mesmo depois do diagnóstico pré-natal

P E

27. Exceptuando os casos de doença psiquiátrica confirmada, suporta a posição de:

a) Aceitar o diagnóstico pré-natal como meio de resposta à ansiedade materna, na ausência de outras indicações
b) Não aceitar o diagnóstico pré-natal apenas com aquela indicação, já que o risco de complicações para a mãe e para o feto não são de desprezar

P E

28. A aplicação sistemática do diagnóstico pré-natal, quando indicado (indicações universalmente aceites):

a) Deve sempre pressupor o consentimento livre, esclarecido e informado por parte da futura mãe ou de ambos os membros do casal
b) Pode ser aplicado de uma forma compulsiva de modo a evitar a transmissão de determinadas doenças graves, a exemplo do ocorrido em alguns programas de vacinação

P E

29. Como responsável desse centro é de opinião que:

a) Pode ser efectuado o diagnóstico pré-natal como meio de confirmar ou infirmar a paternidade
b) Não deve ser utilizado com este propósito

P E

30. A experimentação em seres humanos tem sido regulamentada nas últimas décadas. No entanto:

a) Algumas técnicas de diagnóstico pré-natal, uma vez que não estão isentas de risco, não devem ser utilizadas em protocolos experimentais
b) Podem ser utilizadas com aquele objectivo, desde que daí possa resultar algum benefício para o casal e ambos os membros dêem o seu consentimento informado
c) Além dos pressupostos da alínea b) devem todos os protocolos ser submetidos a aprovação pela comissão de ética da instituição

P E

31. Enumere por favor, por ordem decrescente de importância, quais as questões colocadas neste inquérito, que lhe causaram maior preocupação ética (em número de três):

a) _____ b) _____ c) _____

BIBLIOGRAFIA:

1- Demmer K: O homem enquanto administrador fiel da sua natureza biológica
Communio 6: 517-532, 1984

2- Bedate CA: Reflections concerning questions of life and death: towards a new paradigm for understanding the ethical value of the biological human entity.
Human life its beginnings and development. Bioethical reflections by catholic scholars. L'Harmattan, Paris, 1988

3- Ivanov VI: Human genome research and consensus ethics in medical genetics
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

4- Verspieren P: The traditional approach to human reproduction. Human embryos and research.
Proceedings of the European Bioethics Conference. Mainz, November, 1988. Edited by U. Bertazzoni, P. Fasella, A. Klepsch and P. Lange

5- Tauer C: Gene therapy: what is morally new or significant?
Washington conference on the ethics of genetic medicine; Bethesda, Md, May 1990

6- Anderson WF: September 14, 1990: the beginning
Human Gene Therapy 1: 371-372, 1990

7- Egozcué J: Development of the embryo. Human embryos and research.
Proceedings of the European Bioethics Conference. Mainz, November, 1988. Edited by U. Bertazzoni, P. Fasella, A. Klepsch and P. Lange

8- Fletcher JC: Can there be a consensus on ethics in human genetics?
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

9- Demmer K: Consensus ethics in medical genetics?
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

10- Serrão D: Consensus ethics in medical genetics?
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

11- Sejer-Larsen EM: Consensus ethics in medical genetics: a panel paper
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

12- Malherbe JF: The personal status of the human embryo. A philosophical essay on eugenic abortion
Human life its beginnings and development. Bioethical reflections by catholic scholars. L'Harmattan, Paris, 1988

13- Drai R: L'embryon, personne potentielle?
Bioéthique et Droit, 92-102, 1988

14- Durand JP: Le statut juridique de l'embryon: le point de vue catholique
Bioéthique et Droit, 62-91, 1988

15- Potter V: Bioethics, the science of survival
Perspectives in Biology and Medicine, Autumn: 127-153, 1970

16- Abel F: Bioethics: origin and development
Human life its beginnings and development. Bioethical reflections by catholic scholars. L'Harmattan, Paris, 1988

17- Engelhardt HT: The foundations of bioethics
Oxford University Press, New York, 1986

18- Serrão D: Bioética. Perspectiva médica
Revista da Ordem dos Advogados, Julho: 10-21, 1991

19- Reisse J: As origens
Editorial Presença, Lisboa, 1991

20- Archer L: As origens do universo, da vida, do homem. Estrutura do fenómeno vital
Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 1985

21- Dauchy P: Le statut juridique de l'embryon
Bioéthique et Droit, 59-61, 1988

22- Human gene therapy - A background paper (Washington, DC: US Congress, Office of Technology Assessment, OTA-BP-BA-32, December 1984)

23- Wachter MA: Experimental (somatic) gene therapy. Ethical concerns and control
Institute for Bioethics, Maastricht, 1993

24- Elizalde J: Is the human genome patentable? The proposal of the Commission of the European Communities
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

25- Gugerell C: Is the human genome patentable? The current practice of the European Patent Office
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

26- Ross JW: Live sperm, dead bodies: commentary
Hastings Center Report Jan/Feb: 33-34, 1990

27- Warnock M: The uses of philosophy
Blackwell, Oxford, 1992

28- Singer P: Ética Práctica
Editorial Ariel SA, Barcelona, 1979

29- Serrão D: L'Homme, la culture et le temps
XVIII World Congress of FIAMC, Porto, September 1994

30- Archer L: The nature of the human body
XVIII World Congress of FIAMC, Porto, September 1994

31- Harris J: The value of life. An introduction to medical ethics
Routledge, London, 1985

32- Schockenhoff E: Human dignity and the biological factor
Proceedings of the XVII World Congress of FIAMC, 1990

33- Domingues B: Quando principia e termina a vida
Arquivos de Medicina 7: 393-394, 1993

34- Gros F: Os segredos do gene
Publicações Dom Quixote, Lisboa, 1991

35- Projet de 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 de bioétique, et rapport explicatif. Conseil de l'Europe, Strasbourg, Juillet 1994

36- British Medical Association: Medical ethics today
BMJ Publishing Group, London, 1993

37- Lamb D: Organ transplants and ethics
Routledge, London, 1990

38- Delahoyde M: Fighting for life. Defending the newborn's right to live
Servant Books, Ann Arbor, 1984

39- Schmid W: The state of science and the practice of prenatal diagnosis
Journal International de Bioéthique 4: 227-234, 1990

40- McCusick V: Mendelian inheritance in man
The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1992, tenth ed.

41- Simpson JL, Golbus MS: Genetics in Obstetrics & Ginecology
W.B. Saunders Company, Philadelphia, 1992

42- Turco A, Peissel B, Quaia P, Morandi R et al: Prenatal diagnosis of autosomal dominant polycystic kidney disease using flanking DNA markers and the polymerase chain reaction
Prenatal Diagnosis 12: 513-524, 1992

43- Human Genome News 5: January 1994

44- Thies U, Zuhlke C, Bockel B, Schroder K: Prenatal diagnosis of Huntington's disease: experience with six cases and PCR
Prenatal Diagnosis 12: 1055-1061, 1992

45- Harding AE, Holt IJ, Sweeney MG, Brockington M: Prenatal diagnosis of mitochondrial DNA 8993 TG disease
American Journal of Human Genetics 50: 629-633, 1992

46- Human Genome News 4: March 1993

47- Suzomori K: New advances in prenatal diagnosis: implications of the preimplantation diagnosis of genetic diseases.

Human Genome Research and Society. Proceedings of the Second International Bioethics Seminar - Fukui : 72-75, March 1992

48- Lewin B: Genes V

Oxford University Press, New York, 1994

49- Simpson JL: Preimplantation genetics and recovery of fetal cells from maternal blood

Current Opinion in Obstetrics and Gynecology 4: 295-301, 1992

50- Lenoir N: Aux frontières de la vie: paroles d'éthique

Collection des rapports officiels - Raport au premier ministre

La documentation Française, Décembre, 1991

51- Handyside AH, Lesko JG, Tarin JJ, Winston RM et al: Birth of a normal girl after *in vitro* fertilization and preimplantation diagnostic testing for cystic fibrosis

New England Journal of Medicine 327: 905-909, 1992

52- Grifo JA, Boyle A, Fisher E, Lavy G et al: Preembryo biopsy and analysis of blastomeres by *in situ* hybridization

American Journal of Obstetrics and Gynaecology 163: 2013-2019, 1990

53- Carson SA, Smith AI, Scoggan JL, Buster JE: Superovulation fails to increase human blastocyst yeld after uterine lavage

Prenatal Diagnosis 11: 513-522, 1991

54- From the Editor: Peping up preimplantation testing

Nature Genetics 6: 1-2, 1994

55- Lebo RV, Flandermeyer RR, Diukman R, Lynch ED et al: Prenatal diagnosis with repetitive *in situ* hybridization probes

American Journal of Medical Genetics 43: 848-854, 1992

56- Pinto M: Aplicação das técnicas de P.C.R. e hibridização no diagnóstico pré-natal
III Jornadas Internacionais de Diagnóstico Pré-natal
Granja, 1994.

57- Navidi W, Arnheim N: Using PCR in preimplantation genetic screening
Fertilization and Sterilization 57: 1-11, 1992

58- Cui KH, Warnes GM, Jeffrey R, Matthews CD: Sex determination of preimplantation embryos by human testis-determining-gene amplification
The Lancet 343: 79-82, 1994

59- Dallaire L, Michaud J, Melançon SB, Potier M et al: Prenatal diagnosis of fetal anomalies during the second trimester of pregnancy: their characterization and delineation of defects in pregnancies at risk
Prenatal Diagnosis 11: 629-635, 1991

60- Kuliev A: Approaches for prenatal screening
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

61- UK Collaborative Study: Maternal serum alpha-fetoprotein measurement in antenatal screening for anencephaly and spina bifida in early pregnancy
The Lancet 1: 323, 1977

62- Wald NJ, Kennard A: Prenatal biochemical screening for Down's syndrome and neural tube defects
Current Opinion in Obstetrics and Gynaecology 4: 302-307, 1992

63- Wald N: Antenatal screening for Down's syndrome
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

64- Haddow JE, Palomaky GE, Knight GJ, Williams J et al: Prenatal screening for Down's syndrome with the use of maternal serum markers
New England Journal of Medicine 327: 588-593, 1992

65- Van Lith JM: First trimester maternal serum alpha-fetoprotein as a marker for fetal chromosomal disorders
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

66- Burton BK, Prins GS, Verp MS: A prospective trial of prenatal screening for Down's syndrome by means of maternal serum alpha-fetoprotein, human chorionic gonadotropin, and unconjugated estriol
American Journal of Obstetrics and Gynaecology 169: 526-530, 1993

67- Crandall BF, Hanson FW, Keener S, Matsumoto M et al: Maternal serum screening for alpha-fetoprotein, unconjugated estriol, and human chorionic gonadotropin between 11 and 15 weeks of pregnancy to detect fetal chromosome abnormalities
American Journal of Obstetrics and Gynaecology 168: 1864-1867, 1993

68- Brambati B, Macintosh MC, Teisner B, Maguiness S et al: Low maternal serum levels of pregnancy associated plasma protein A (PAPP-A) in the first trimester in association with abnormal fetal karyotype
British Journal of Obstetrics and Gynaecology 100: 324-326, 1993

69- Brambati B, Tului L, Bonacchi I, Alberti E et al: Biochemical screening for Down's syndrome in the first trimester
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

70- Brambati B, Tului L, Bonacchi I, Shrimanker K et al: Serum PAPP-A and free β hCG are first trimester screening markers for Down's syndrome
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

71- Wald N: Developments in second trimester screening and prospects for screening in the first trimester
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

72- Ward M: Early prenatal biochemical screening for chromosome abnormalities: introduction of the programme in a 2,5 million population
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

73- Penchaszadeh V: Detecção de gestações de risco genético e diagnóstico pré-natal
Centro de Genética Clínica e Patologia - Prof. Amândio Tavares
Porto, Maio de 1994

74- Zwahr C: Screening for Down's syndrome and other anomalies: a prospective study
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

75- Kaback M, Lim-Steele J, Dabholkar D, Brown D et al: Tay-Sachs disease carrier screening, prenatal diagnosis, and the molecular era. An international perspective, 1970-1993. The international TSD Data Collection Network
Journal of the American Medical Association 270: 2307-2315, 1993

76- Levi S: Critical review of results in ultrasound screening for malformation
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

77- Meyers C, Greenberg K, Grumbach K, Danders R et al: Ultrasound findings in chromosomally abnormal fetuses
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

78- Kirillova I, Novikova I, Krapiva G, Tsukerman G: Pathological examination of embryos and early fetuses following 1st trimester ultrasound
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

79- Stuart P: Cardiopatias - O papel do Doppler a cores
III Jornadas Internacionais de Diagnóstico Pré-natal
Granja, 1994

80- Sohn C, Bastert G: 3 dimensional ultrasound in obstetrical diagnosis
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

81- Frydman R, Vial M, Ville Y: Médecine foetal et diagnostic anténatal
Presses Universitaires de France, Paris, 1993

82- Theodoropoulos P, Ghica M, Gregoriadou H, Sideris J et al: Early amniocentesis is a successful method for the prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

83- Vandenbussche F, Hoekman H, Oepkes D, Oosterwijk J et al: First trimester amniocentesis
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

84- Shalev E, Weiner E, Yanai N, Shneur Y et al: Comparison of first trimester transvaginal amniocentesis with chorionic villus sampling and mid trimester amniocentesis
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

85- Vugt J, van Geijn H: Single needle insertion: an alternate technique in genetic twin amniocentesis
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

86- Rabinowitz R, Tadmor O, Cohen Y, Diamant Y: Ultrasonographic follow-up of bleeding from uterine wall following amniocentesis
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

87- Romem Y, Weil Y, Leiberman J: The abortion rates after midtrimester genetic amniocentesis according to indications, compared with the background loss
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

88- Halliday JL, Lumley J, Sheffield LJ, Robinson HP: Importance of complete follow-up of spontaneous fetal loss after amniocentesis and chorion villus sampling
The Lancet 340: 886-890, 1992

89- Lowther G, Imrie S, Menzies A: A comparison of first and second trimester chorionic villus sampling as a diagnostic procedure to the population of the west of Scotland
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

90- Shulman L, Felker R, Simpson J, Grevengood C et al: Transvaginal chorionic villus sampling using transabdominal ultrasound guidance
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

91- Froster U, Jackson L: Safety of chorionic villus sampling, results from an international registry
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

92- Wapner R: Evaluating the safety of chorionic villus sampling
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

93- Saura R, Gauthier B, Taine L, Wen Z: Experience and fetal loss rate in TA. CVS
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

94- Bergere M, Lochu P, Ville Y, Rhali H et al: Transcervical sampling: a preliminary study
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

95- Bald R, Chatterjee MS, Gembruch U, Schuh S et al: Antepartum fetal blood sampling with cordocentesis. Comparison with chorionic villus sampling and amniocentesis in diagnosing karyotype anomalies
Journal of Reproductive Medicine 36: 655-658, 1991

96- Gogate S: Midtrimester fetal diagnosis by fetal blood sampling
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

97- Lefort G, Boulot P, Deschamps F, Sarda P et al: Fetal blood sampling by cordocentesis: technical considerations, complications, motivations of 1300 procedures. Detailed cytogenetic results of 850 samples
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

98- Evans MI, Farrel SA, Greb A, Ray P et al: *In utero* fetal muscle biopsy for the diagnosis of Duchenne muscular dystrophy in a female fetus «suddenly at risk»
American Journal of Medical Genetics 46: 309-312, 1993

99- Christiano AM, Uitto J: DNA-based prenatal diagnosis of heritable skin diseases
Archives of Dermatology 129: 1455-1459, 1993

100- Gallo M: Estudo das células fetais no sangue materno
III Jornadas Internacionais de Diagnóstico Pré-natal
Granja, 1994

101- Ferguson-Smith M, Carter N, Divane A, Spathas D et al: Immuno-recognition of fetal cells and multicolour FISH

7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

102- Van Wijk I, Van Vugt J, Mulders M, Oudejans C: Rapid isolation and identification of fetal trophoblast cells from peripheral blood of pregnant women
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

103- Bianchi D, DeMaria M, Vadnais T, Zickwolf G et al: Trials in recovering fetal cells from maternal blood
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

104- Renaud M: O fundamento da moral e a nova encíclica
Brotéria Cultura e Informação 138: 191-209, 1994

105- Escudé J: Cuestiones acerca de los absolutos éticos
Horitzons de Bioètica 1: 12-19, 1987

106- Abel F (ed.): La mediacion de la filosofia en la construccion de la bioética
Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1993

107- Escudé J: El magisterio moral en la iglesia y su integracion en el dialogo interdisciplinar
Horitzons de Bioètica 1: 1-11, 1987

108- Curran C (ed.): Moral theology: Challenges for the future
Paulist Press, New York, 1990

109- Cabral R: A lei natural na encíclica *Veritatis Splendor*
Brotéria Cultura e Informação 139: 489-498, 1994

110- Schneewind J: Kant and natural law ethics
Ethics 104: 53-74, 1993

111- Cuyás M: Problemática ética de la ingeniería genética
Labor Hospitalaria 214: 325-332, 1989

112- Vacek E: Catholic "natural law" and reproductive ethics
The Journal of Medicine and Philosophy 17: 329-346, 1992

113- Lustig B: The metod of "principlism": A critique of the critique
The Journal of Medicine and Philosophy 17: 487-510, 1992

114- Serrão D: Ética biomédica: princípios ou virtudes?
I Jornadas Médicas do Hospital da Marinha, Lisboa, 1994

115- Beauchamp T, Childress J: Principles of biomedical ethics
Oxford University Press, New York, 1994 (fourth edition)

116- Sass HM: Introduction: the principle of solidarity in health care policy
The Journal of Medicine and Philosophy 17: 367-370, 1992

117- Thevoz JM: Entre nos mains l'embryon
Editions Labor et Fides, Genève, 1990

118- Fletcher JC, Evans MI: Ethics in reproductive genetics
Clinical Obstetrics and Gynecology 35: 763-782, 1992

119- Bompiani A: Prenatal diagnostics: its legal and ethical aspects
Proceedings of the XVII World Congress of FIAMC, 1990

120- Wertz D, Fletcher J: Comunicando riesgos genéticos
Labor Hospitalaria 218: 309-314, 1990

121- Chescheir N, Cefalo R: Prenatal diagnosis and care
WHI 2: 123-132, 1992

122- Pearn J: Interpretatión subjetiva por parte del paciente de los riesgos consiguientes al asesoramiento genético
Labor Hospitalaria 218: 300-304, 1990

123- Munar C: Aspectos psicológicos del diagnóstico prenatal
Labor Hospitalaria 218: 293-294, 1990

124- Murray TH: The human genome project and genetic testing: ethical implications
A Report of a Conference on the Ethical and Legal Implications of Genetic Testing, American Association for the Advancement of Science: 49-78, 1991.

125- Wertz DC, Fletcher JC: Attitudes of genetic counselors: a multinational survey
American Journal of Human Genetics 42: 592-600, 1988

126- Macer DR: Attitudes to genetic engineering. Japanese and international comparisons
Eubios Ethics Institute, Christchurch, 1992

127- Lopes Rocha MA: Bioética e nascimento: o diagnóstico pré-natal, perspectiva jurídico-penal
Revista da Ordem dos Advogados, Julho: 477-507, 1991

128- Powledge TM, Fletcher J: Guidelines for the ethical, social and legal issues in prenatal diagnosis
The New England Journal of Medicine 300: 168-172, 1979

129- Seror, Moatti JP, Muller F, Le Galès C, Boué A: Analyse cout-bénéfice du dépistage prénatal de la trissomie 21 par dosage de l'hCG sérique maternelle
Rev. Epidém. et Santé Publ. 41: 3-15, 1993

130- Heredity: science and society, on the possibilities and limits of genetic testing and gene therapy. Gezondheidsraad, December, 1989

131- Chervenack F, McCullough L: Ethical issues in obstetrics ultrasonography Clinical Obstetrics and Gynecology 35: 758-762, 1992

132- Comité Consultatif Nationale d'Éthique Français: Avis nº 37 sur le dépistage du risque de la trisomie 21 foetale, juin 1993

133- Poenaru L: First trimester prenatal diagnosis of metabolic diseases: a survey in countries from the European Community
Prenatal Diagnosis 7: 333-341, 1987

134- Fujiyama A: ELSI in human genome research
Human Genome Research and Society. Proceedings of the Second International Bioethics Seminar - Fukui: 93-95, March 1992

135- Powledge TM: Ethical and legal implications of genetic testing: a synthesis A Report of a Conference on the Ethical and Legal Implications of Genetic Testing, American Association for the Advancement of Science: 1-21, 1991.

136- Michaud J: Genetic screening and confidentiality
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

137- Nolan K: First fruits: genetic screening
Hastings Center Report - Special Supplement Jul/Aug: 2-4, 1992

138- Council For Responsible Genetics: Genetic discrimination
International Journal of Bioethics 1: 214-219, 1990

139- Wexler N: Disease gene identification: ethical considerations
Hospital Practice 15: 145-152, 1991

140- Caskey CT: Presymptomatic diagnosis: a first step toward genetic health care
Science 262: 48-49, 1993

141- Englezos PG: Genetics at the population level: contribution of the local association in the Cyprus β-Thalassaemia project
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

142- Hadjiminas MG: The Cyprus β-Thalassaemia project
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

143- Marteau T, Harriet D, Reid M, Bobrow M: Attitudes of consumers and health professionals towards prenatal screening and people with disabilities
CEC Human Genome Analysis: Studies on Ethical, Social and Legal Aspects

144- Fletcher J, Berg K, Tranoy K: Ethical aspects of medical genetics
Clinical Genetics 27: 199-205, 1985

145- Wildes K (ed.): Birth, sufering and death. Catholic perspectives at the edges of life
Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 1992

146- Choices in Health Care. A Report by the Government Committee on Choices in Health Care, The Netherlands, 1992

147- Lappé M: Genetics, neuroscience and biotechnology
Hastings Center Report Nov/Dec: 21-22, 1990

148- Holder AR: Can amniocentesis be performed solely for research?
IRB 3 June/July: 6-7, 1981

149- Lenoir N: La génétique humaine: vers un equilibre entre la liberté de l'individu et les necessités d'une reglementation par l'etat
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

150- Bernat E: The interaction of rationality and freedom of conscience in legislation on controversial bioethical issues
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

151- Macer DR: Shoping genes. Ethics, law and science of using genetic technology in medicine and agriculture
Eubios Ethics Institute, Christchurch, 1990

152- Zielinska E: Finding a balance between people's rights to autonomous decisions and public demand for criminalisation
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

153- Kennedy I: Regulating developments in genetics
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

154- Dutch Interim Central Committee on Ethical aspects of Medical Research, KEMO, Annual Report 1989 & 1990, September, 1991

155- Nau JY: Choisir le sexe des enfants à naitre
Le Monde, Février, 1993

156- Debry JM: Le diagnostic pré-implantatoire
Athena - Médecine 86: 4-9, 1992

157- Fishel S: Assisted human reproduction and embryonic surgery: the ethical issues
Annals of The New York Academy of Sciences 530: 54-72, 1988

158- Archer L: Ethical questions relating to genetic engineering in humans
Brotéria Genética VII: 7-12, 1986

159- Böckle F: Biotécnica y dignidad humana
Labor Hospitalaria 214: 320-324, 1989

160- Michael M, Buckle S: Screening for genetic disorders: therapeutic abortion and IVF
Journal of Medical Ethics 16: 43-47, 1990

161- Rothman BK: Not all that glitters is gold
Hastings Center Report - Special Supplement Jul/Aug: 11-15, 1992

162- Roberts: Medical genetics, social issues and the genome programme
Human Genome Research and Society. Proceedings of the Second International Bioethics Seminar - Fukui: 98-104, March 1992

163- From the Editor: French poll on embryo testing
Biotechnology Business News, 25 February: 74, 1994

164- Paris G: Les senateurs interdisent le diagnostic pré-implantatoire sur les embryons
Le Monde, Janvier, 1994

165- Lery N: Une proposition de synthése: l'embryon à définir?
Procréations Humaines et Société techno-scientifique 174, 77-81, 1990

166- Pellegrino E (ed.): Gift of life: Catholic scholars respond to Vatican Instruction
Georgetown University Press, Washington, 1990

167- ACOG Committee on Ethics: Preembryo research: history, scientific background, and ethical considerations
ACOG Committee Opinion 136: 1-10, 1994

168- Abel F: Aspectos éticos de las tecnologias de la reproduccion asistida
Actas del seminário sobre reproduccion asistida, Cadiz, 1992

169- Cuyás M: Dignidad de la persona y estatuto del embryón humano
Labor Hospitalaria 218: 334-338, 1990

170- Strong C: An ethical framework for managing fetal anomalies in the third trimester
Clinical Obstetrics and Gynecology 35: 792-802, 1992

171- Brown J: Prenatal screening in jewish law
Journal of Medical Ethics 16: 75-80, 1990

172- McCormick R: Doing evil to achieve good
Loyola University Press, Chicago, 1978

173- Walsh JL, McQueen M: The morality of induced delivery of the anencephalic fetus prior to viability
Kennedy Institute of Ethics Journal 3: 357-369, 1993

174- Hoose B: Proportionalism. The american debate and its european roots
Georgetown University Press, Washington, 1987

175- McCormick R: How brave a new world? Dilemmas in bioethics
Doubleday & Company, Inc., New York, 1981

176- Dickens B: Abortion, amniocentesis and the law
The American Journal of Comparative Law 2: 249-270, 1986

177- Cefalo R, Berghmans L, Hall S: The bioethics of human fetal tissue research and therapy: Moral decision making of professionals
American Journal of Obstetrics an Ginecology 170: 12-19, 1994

178- Rosner F, Risemberg H, Kark P, Sordillo P et al: Fetal tissue research and transplantation
New York State Journal of Medicine 93, 174-177, 1993

179- Report of the Committee on Energy, Research and Technology on the ethical aspects of the new biomedical technologies, particularly prenatal diagnosis (PND), European Parliament, February 1994

180- Motulsky AG: Eugenics and past mistakes: can they now be forgotten?
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

181- Romeo-Casabona CM: Algunas consecuencias vinculadas con la eugenesia y la reproducion humana: el diagnóstico preconceptivo y el diagnóstico prenatal
Eguzkilore - Cuaderno del Instituto Vasco de Criminologia 5: 159-166, 1992

182- Hermitte MA: Le projet génome human: liberté de la recherche et démarche démocratique
Revue Internationale de Droit Economique 1: 29-51, 1993

183- Billings PR: The scientific basis of the genetic revolution: a selective review
A Report of a Conference on the Ethical and Legal Implications of Genetic Testing, American Association for the Advancement of Science: 23-47, 1991.

184- Wikler D, Palmer E: Neo-eugenics and disability rights in philosophical perspective

Human Genome Research and Society. Proceedings of the Second International Bioethics Seminar - Fukui: 105-113, March 1992

185- Jochemsen H: Medical genetics: its presuppositions, possibilities and problems
Ethics and Medicine 8.2: 18-31, 1992

186- Procréation médicalement assistée. Sciences de la vie et droits de l'homme Des parlementaires à l'écoute: Colloques de Juin et Septembre 1989 au Sénat, Masson, Paris, 1990

187- Council on Ethical and Judicial Affairs - American Medical Association: Ethical issues involved in the growing AIDS crisis
Journal of the American Medical Association 259: 1360-1361, 1988

188- Berg K: Confidentiality issues in medical genetics: the need for laws, rules and good practices to secure optimal disease control
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

189- Cavoukian A: Confidentiality issues in genetics: the need for privacy
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

190- Rigter H, Bletz JC, Krijnen A, Wijnberg B, Banta HD: The social consequences of genetic testing
Netherlands Scientific Council for Government Policy, The Hague, 1990

191- Barber B: Securing privacy in medical genetics
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

192- André A: Le dilemme du médecin traitant
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bio-ethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

193- Wertz D, Fletcher JC: Ethics and medical genetics in the United States: a national survey
American Journal of Medical Genetics 29: 15-27, 1988

194- Recommendation No. R (90) 13 of the Committee of Ministers to Member States on Prenatal Genetic Screening, Prenatal Genetic Diagnosis and Associated Genetic Counselling (Adopted by the Committee of Ministers on 21 June 1990)

195- Le dépistage génétique anténatal, le diagnostique génétique anténatal et le conseil génétique y relatif
Recommendation Nº R (90) 13 du Comité des Ministres aux états membres - Conseil de L'Europe
Journal International de Bioéthique 2: 13-22, 1991

196- Wertz DC, Fletcher JC: Fatal knowledge? Prenatal diagnosis and sex selection
Hastings Center Report May/June: 21-27, 1989

197- Wertz D: Ethical issues in genetics
The Shriver Center, Waltham, Ma

198- Wertz D, Fletcher J: Ethics and genetics. An International survey
The Shriver Center, Waltham, Ma

199- Wertz DC, Fletcher JC: Prenatal diagnosis and sex selection in 19 nations
Soc. Sci. Med. 37: 1359-1366, 1993

200- Poplawski N, Gillett G: Ethics and embryos
Journal of Medical Ethics 17: 62-69, 1991

201- Mori M: Genetic selection and the status of the embryo
Bioethics 7: 141-148, 1993

202- Engelhardt HT: Personhood, moral strangers, and the evil of abortion: the painful experience of post-modernity
The Journal of Medicine and Philosophy 18: 419-421, 1993

203- Cuyás M: La trascendência moral del cigoto y del embrión
Horitzons de Bioètica 1: 149-155, 1987

204- Buckle S: Biological processes and moral events
Journal of Medical Ethics 14: 144-147, 1988

205- Holm S: New danish law: human life begins at conception
Journal of Medical Ethics 14: 77-78, 1988

206- Crosby JF: The personhood of the human embryo
The Journal of Medicine and Philosophy 18: 399-417,1993

207- Dawson K: Fertilization and moral status: a scientific perspective
Journal of Medical Ethics 13: 173-178, 1987

208- Sadler T: Langman's Medical Embryology
Williams and Wilkins, Baltimore, 1990, sixth edition

209- Cournoyer D, Scarpa M, Jones SN et al: Gene therapy: a new approach for the treatment of genetic disorders.
Clinical Pharmacology and Therapeutics 47: 1-11, 1990

210- Gen-technologie. Chancen und risiken. Bericht der gemeinsamen arbeitsgruppe des budesministers der justiz.

J. Schweitzer Verlag, München 1985, p. 43-48

211- Gilbert W: DNA sequencing: today and tomorrow
Hospital Practice, October 15: 165-174, 1991

212- Sapienza C: Parental imprinting of genes
Scientific American Oct: 26-32, 1990

213- Goshen R, Zion B-R, Gonik B, Lustig O et al: The role of genomic imprinting in implantation
Fertility and Sterility 62: 903-910, 1994

214- Gray's Anatomy
Churchill Livingstone, London, 1989

215- Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilization and Embriology: Cmd 8314 (HMSO, 1984)

216- Singer P, Kuhse H, Buckle S, Dawson K, Kasimba P: Embryo experimentation. Ethical, legal and social issues
Cambridge University Press, Cambridge, 1990

217- Roberts C, Lowe C: Where have all the conceptions gone?
Lancet 1: 498-499, 1975

218- Warburton D: Reproductive loss: how much is preventable?
The New England Journal of Medicine 316: 158-160, 1987

219- Dyson A, Harris J: Experiments on embryos
Routledge, London, 1989

220- Quinn W: Abortion, identity and loss
Philosophy and Public Affairs 13: 24-54, 1984

221- Abel F: Biologia, medicina y aborto
Horitzons de Bioètica 1: 120-127, 1987

222- Santos M (ed.): Ingenieria genética y reproduccion asistida
Artes Gráficas Benzal, Madrid, 1989

223- Bole T: Metaphysical accounts of the zygote as a person and the veto power of facts
The Journal of Medicine and Philosophy 14: 647-653, 1989

224- Almeida Santos A: Da natureza e sentido do corpo humano ao estatuto do embrião. Perspectiva da medicina
Reunião do Centro de Estudos de Bioética, Dezembro de 1994

225- Bedate C, Cefalo R: The zygote: to be or not to be a person
The Journal of Medicine and Philosophy 14: 641-645, 1989

226- Ford N: When did I begin? Conception of the human individual in history, philosophy and science
Cambridge University Press, Cambridge, 1988

227- Steinbock B: Life before birth. The moral and legal status of embryos and fetuses
Oxford University Press, New York, 1992

228- Morgan D, Lee R: Blackstone's Guide to the Human Fertilization & Embriology Act 1990
Blackstone Press Limited, London, 1991

229- Official Bulletin of the State nº 282, thursday, November 24, 1988: Act 35/1988, of November 22, on Techniques of Assisted Reproduction

230- Disposição legal do parlamento federal alemão: Lei para a defesa dos embriões, Documento Nr 745/90

231- The Danish Council of Ethics Second Annual Report, 1989: Protection of human gametes, fertilized ova, embryos and fetuses

232- Robertson J: The question of human cloning
Hastings Center Report March/April: 6-16, 1994

233- Marx JL: Three mice "cloned" in Switzerland
Science 211: 375-376, 1981

234- Nunes R: Dimensão ética da abordagem do doente terminal
Cadernos de Bioética 5: 13-48, 1994

235- Lamb D: Death, brain death and ethics
Croom Helm, London, 1985

236- Beller FK, Zlatnik GP: The beginning of human life: medical observations and ethical reflections
Clinical Obstetrics and Gynecology 35: 720-728, 1992

237- Citado por Beller em (236)

238- Dawson K: Segmentation and moral status *in vivo* and *in vitro*: a scientist's perspective
Bioethics 2: 1-14, 1988

239- Shea MC: Ensoulment and IVF embryos
Journal of Medical Ethics 13: 95-97, 1987

240- Moussa M, Shannon TA: The search for the new pineal gland. Brain life and personhood
Hastings Center Report May/Jun: 30-37, 1992

241- Beller F, Reeve J: Brain life and brain death - The anencephalic as an explanatory example. A contribution to transplantation

The Journal of Medicine and Philosophy 14: 5-23, 1989

242- Goldenring JM: The brain-life theory: towards a consistent biological definition of humanness
Journal of Medical Ethics 11: 198-204, 1985

243- Goldenring JM: Development of the fetal brain
The New England Journal of Medicine Aug 26: 564, 1982

244- Sass HM: Brain life and brain death: a proposal for a normative agreement
Journal of Medicine and Philosophy 14: 45-59, 1989

245- Tauer CA: Personhood and human embryos and fetuses
Journal of Medicine and Philosophy 10: 253-266, 1985

246- Jones DG: Brain birth and personal identity
Journal of Medical Ethics 15: 173-178, 1989

247- Campbell AG, Lloyd DJ, Duffty P: Treatment dilemmas in neonatal care: who should survive and who should decide?
Annals of the New York Academy of Sciences 530: 92-103, 1988

248- Strong C, Anderson G: The moral status of the near-term fetus
Journal of Medical Ethics 15: 25-27, 1989

249- Gillon R: Pregnancy, obstetrics and the moral status of the fetus
Journal of Medical Ethics 14: 3-4, 1988

250- Chervenak FA, Farley MA, Walters L, Hobbins JC, Mahoney MJ: When is termination of pregnancy during the third trimester morally justifiable?
The New England Journal of Medicine 310: 501-503, 1984

251- Obade CC: Compelling treatment of the mother to protect the fetus: the limits of personal privacy and paternalism
The Journal of Clinical Ethics 1: 85-87, 1990

252- Steering Committee on Bioethics (CDBI): The draft Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Bioethics Convention

253- International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. Prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO), Geneva, 1993

254- Kokkonen P: Informed consent - a nordic perspective
Seminário sobre o consentimento informado e responsabilidade médica, Lisboa, Março de 1992

255- Papadatos CJ: Guidelines for medical research in children
Infection 17: 65-71, 1989

256- Committee of Ministers of the Council of Europe, 1990, "Recommendation Nº. R (90) 3 of the Committee of Ministers to member states concerning medical research on human beings. Adopted by the Committee of Ministers on 6 February 1990

257- Herxheimer A: Clinical trials: two neglected ethical issues
Journal of Medical Ethics 19: 211-218, 1993

258- Fulford K, Howse K: Ethics of research with psychiatric patients: principles, problems and the primary responsibilities of researchers
Journal of Medical Ethics 19: 85-91, 1993

259- Miké V, Krauss AN, Ross GS: Neonatal extracorporeal membrane oxygenation (ECMO): clinical trials and the ethics of evidence
Journal of Medical Ethics 19: 212-218, 1993

260- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington D.C.. Government Printing Office, 1978. (DHEW publication nº (OS) 78-0012).

261- Walters L: Ethical issues in human gene therapy
The Journal of Clinical Ethics 2: 267-274, 1991

262- Pearn J: A classification of clinical paediatric research with analysis of related ethical themes
Journal of Medical Ethics 13: 26-30, 1987

263- McLaren A: Rapport sur l'utilisation de matériel foetal, embryonnaire et pré-embryonnaire humain à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales préparé à l'attention du Conseil de L'Europe, Mai 1989

264- Institute of Medical Ethics: Embryo research: the standard arguments
Briefings in Medical Ethics 5: 1-3, 1990

265- The Catholic Bishops' Joint Committee on Bio-Ethical Issues: Response to the Warnock Report on Human Fertilization and Embryology
Catholic Media Office, London, 1983

266- Detchant W: Embryo research - Why the cardinal is wrong
Journal of Medical Ethics 16: 185-186, 1990

267- Oliviero P: La notion de pré-embryon dans la littérature politico-scientifique
Archives de Philosophie du Droit 36: 85-107, 1991

268- Wennergren B: Human rights of an embryo
Journal International de Bioéthique 2: 46-49, 1991

269- Archer L: Desafios da nova genética
Edições Brotéria, Lisboa, 1992

270- Freedman B, Fuks A, Weijer C: *In loco parentis* - minimal risk as an ethical threshold for research upon children
Hastings Center Report Mar/Apr: 13-9, 1993

271- La Convention Européenne de Droits de L'Homme - Conseil de L'Europe, Strasbourg, 1989

272- Widmer P: Human rights issues in research on medical genetics
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

273- Fethe C: Beyond voluntary consent: Hans Jonas on the moral requirements of human experimentation
Journal of Medical Ethics 19: 99-103, 1993

274- Harth SC, Johnstone R, Thong Y: The psychological profile of parents who volunteer their children for clinical research: a controlled study
Journal of Medical Ethics 18: 86-93, 1992

275- Romeo-Casabona CM: Human rights issues in research on medical genetics
Proceedings of the Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics - Ethics and human genetics -, Strasbourg, 1993

276- Gillon R: No-fault compensation for victims of non-therapeutic research: should government continue to be exempt?
Journal of Medical Ethics 18: 59-60, 1992

277- Palmer CR: Ethics and statistical methodology in clinical trials
Journal of Medical Ethics 19: 219-222, 1993

278- Parliamentary Assembly of the Council of Europe, 1989, "Recommendation 1100 (1989) on the use of human embryos and foetuses in scientific research" 40th ordinary session. Text adopted by the Assembly on 2 February 1989

279- Parliamentary Assembly of the Council of Europe, 1986, "Recommendation 1046 (1986) on the use of human embryos and foetuses for diagnostic, therapeutic, scientific, industrial, and commercial purposes" 38th ordinary session. Text adopted by the Assembly on 24 September 1986

280- Clarke PA, Linzey A: Research on embryos: politics, theology and law
Lester Crook Academic Publishing, London, 1988

281- Cameron NM (ed.): Embryos and ethics - The Warnock report in debate
Rutherford House Books, Edinburgh, 1987

282- Holm S: The spare embryo - A red herring in the embryo experimentation debate
Health Care Analysis 1: 63-66, 1993

283- Eser A: The legal status of the embryo in comparative perspective
Medicine and Law 11: 579-590, 1992

284- Chadwick R: The spare embryo: a response
Health Care Analysis 1: 67-68, 1993

285- From the Editor: The embryo bill
Ethics and Medicine 5.3: 33-35, 1989

286- Disposição legal do parlamento federal alemão: Lei para a defesa de embriões, Documento Nr 745/90

287- Robertson JA: Resolving disputes over frozen embryos
Hastings Center Report Nov/Dec: 7-12, 1989

288- Annas GJ: Crazy making: embryos and gestational mothers
Hastings Center Report Jan/Feb: 35-38, 1991

289- Capron AM: Parenthood and frozen embryos. More than property and privacy
Hastings Center Report Sep/Oct: 32-33, 1992

290- Clayton EW: A ray of light about frozen embryos
Kennedy Institute of Ethics Journal 2: 347-359, 1993

291- Walther DK: "Ownership" of the fertilized ovum *in vitro*
Family Law Quarterly 3: 235-256, 1992

292- Anderson WF: Prospects for human gene therapy
Science 226: 401-409, 1984

293- Anderson WF: Human gene therapy: why draw a line?
The Journal of Medicine and Philosophy 14: 681-693, 1989

294- Nunes R: Questões éticas da terapia génica
Arquivos de Medicina 7: 254-260, 1993

295- Group of Advisers on Ethical Implications of Biotechnology of The European Commission. Report on Ethical Aspects of Gene Therapy. Rapporteur: Prof. Luís Archer

296- Cohen J, Tomkin G: The science, fiction, and reality of embryo cloning
Kennedy Institute of Ethics Journal 4: 193-203, 1994

297- Jones H: Reflections on the usefulness of embryo cloning
Kennedy Institute of Ethics Journal 4: 205-207, 1994

298- McCormick R: Blastomere separation. Some concerns
Hastings Center Report March/April: 14-16, 1994

299- National Advisory Board on Ethics in Reproduction: Report on human cloning through embryo splitting: an amber light
Kennedy Institute of Ethics Journal 4: 251-282, 1994

300- Annas G: Regulatory models for human embryo cloning: the free market, professional guidelines, and government restrictions
Kennedy Institute of Ethics Journal 4: 235-249, 1994

301- Nunes R: Human gene therapy
(em publicação nos "Proceedings of the XVIII World Congress of FIAMC)

302- McLean JM: Experimentation with human embryos
Proceedings of the XVII World Congress of FIAMC

303- McLean JM: Experiências com embriões humanos
Acção Médica Jan/Mar: 5-10, 1991

304- European Survey of the State Legislation on Human Embryo Research Update, October, 1993. Compiled by the Members of the Working Group on Human Embryos and Research

305- First Report of the Working Group on Human Embryos and Research (HER)
March 1992

306- Green R: At the vortex of controversy: developing guidelines for human embryo research
Kennedy Institute of Ethics Journal 4: 345-356, 1994

307- Almeida Santos A: To be or not to be: the human embryo
XVIII World Congress of FIAMC, Porto, September, 1994

308- *Ad Hoc* Committee on Genetic Counseling of the American Society of Human Genetics: Genetic Counseling
American Journal of Human Genetics 27: 240-242, 1975

309- Benkendoorf J, Fitzgerald K: Genetic counseling for addicted obstetric patients
The Journal of Clinical Ethics 1: 156-157, 1990

310- Steinberg T: Abortion counseling: to benefit maternal health
American Journal of Law & Medicine XV: 483-517, 1989

311- Halperin M: Genetic counseling and diagnosis in jewish medical ethics
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

312- Duster T: Backdoor to eugenics
Routledge, London, 1990

313- Fraser F: Genetic counseling
American Journal of Human Genetics 26: 636-659, 1974

314- Shirai Y, Osawa M, Fukuyama Y: Ethical considerations in genetic counseling
Proceedings of the Second International Bioethics Seminar - Human Genome Research and Society, Fukui, 1992

315- Kessler S, Kessler H: Desarrollos psicológicos en el campo del asesoramiento genético
Labor Hospitalaria 218: 304-308, 1990

316- Osawa M: Genetic counseling from the perspective of a mother and a woman
Proceedings of the Second International Bioethics Seminar - Human Genome Research and Society, Fukui, 1992

317- Renzong Q: Ethical issues in genetic screening and testing in a multi-cultural context
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

318- Steinbock B, McClamrock R: When is birth unfair to the child?
Hastings Center Report Nov/Dec: 15-21, 1994

319- Clarke A: Response to: what counts as success in genetic counselling?
Journal of Medical Ethics 19: 47-49, 1993

320- Chadwick R: What counts as success in genetic counselling?
Journal of Medical Ethics 19: 43-46, 1993

321- Nuffield Council on Bioethics: Genetic screening: ethical issues
Nuffield Council on Bioethics, London, 1993

322- Gillon R: Genetic counselling, confidentiality, and the medical interests of relatives
Journal of Medical Ethics 14: 171-172, 1988

323- West R: Ethical aspects of genetic disease and genetic counselling
Journal of Medical Ethics 14: 194-197, 1988

324- Lenoir N: Le diagnostic prénatal. Aspects juridiques et éthiques du diagnostic prénatal: Le droit et les pratiques en vigueur en France et dans divers autres pays
Analyse génétique humaine et protection de la personalité. Colloque international, Lausanne, avril 1994
Schulthesws Polygraphischer Verlag, Zürich, 1994

325- UNESCO International Bioethics Committee: Report of the Subcommittee on genetic screening and testing
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

326- European Parliament STOA programme: Bioethics in Europe - Comparative analysis within Europe
(em publicação)

327- Bonnicksen A: Genetic diagnosis of human embryos
Hastings Center Report - Special Supplement Jul/Aug: 5-11, 1992

328- Post S: Huntington's disease: prenatal screening for late onset disease
Journal of Medical Ethics 18: 75-78, 1992

329- Chadwick R (ed.): Ethics, reproduction and genetic control
Routledge, London, 1992

330- Lenoir N: Aux frontières de la vie: une éthique biomédicale à la française
Collection des rapports officiels - Rapport au premier ministre
La Documentation Française, Octobre, 1991

331- Marteau T: Sex selection. The rights of man or the thin edge of a eugenic wedge
British Medical Journal 306: 1704-1705, 1993

332- Kusum: Sex-Selection
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

333- Human Fertilisation & Embriology Authority (HFEA): Sex selection: Public Consultation Document, 1993

334- Dausset J: Rapport à la commision de bioéthique de l'UNESCO sur la medicine predictive
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

335- Schmidtke J: Who owns the human genome? Ethical and legal aspects
Journal of Pharmacy and Pharmacology 44: 205-210, 1992

336- Serrão D: Dépistage et les tests génétiques
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

337- Working Group on the Ethical, Social and Legal Aspects of Human Genome Analysis (WG-ESLA) - Report of 31.12.1991

338- Osborn R: The human genome project and the developing world
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

339- Fleming J: Personal contribution to the International Bioethics Committee
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

340- Bradish P: What will the social and ethical consequences of human genome mapping be?

Consensus Conference on the Application of Knowledge gained from Mapping the Human Genome, Copenhagen, 1989

341- Collins F: Medical and ethical consequences of the human genome project
The Journal of Clinical Ethics 2: 260-267, 1991

342- Consensus Conference on the Application of Knowledge gained from Mapping the Human Genome - Final Document.
Arranged by the Danish Board of Technology in cooperation with the Parliament Research Committee, Copenhagen, 1989.

343- Galjaard H: Mapping the human genome: blessing or threat?
Consensus Conference on the Application of Knowledge gained from Mapping the Human Genome, Copenhagen, 1989

344- Vidal-Rioja L: Genetic screening and testing
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

345- Human Genome Project Progress: The NIH clinical studies of testing, education and counseling for cystic fibrosis mutations. From the National Center for Human Genome Research, October, 1991

346- Elias S, Annas G: Generic consent for genetic screening
New England Journal of Medicine 22: 1611-1613, 1994

347- UNESCO International Bioethics Committee: Preliminary outline of a declaration on the protection of the human genome
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

348- Cavalli-Sforza L: The Human Genome Diversity Project
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

349- Chervenak F, McCullough L: What is obstetric ethics?
Clinical Obstetrics and Gynecology 35: 709-719, 1992

350- Kielstein R, Sass HM: Right not to know or duty to know? Prenatal screening for polycystic renal disease
The Journal of Medicine and Philosophy 17: 395-405, 1992

351- Bompiani A: Observations sur les tests génétiques en periode prenatale et neonatale
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

352- Comité National pour la Bioéthique (Italie): Le diagnostic prenatal
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

353- Van der Wilt G: Cost-effectiveness analysis of health care services, and concepts of distributive justice
Health Care Analysis 2: 296-305, 1994

354- Bompiani A: Informations sur les programmes de dépistage de la thalassemie en Italie
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

355- Bompiani A: Results on the health education campaign and screening of the microcytemics in the primary schools in Latium and complete results

of the prophylaxis plan of the Mediterranean anaemia in Latium since 1975
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

356- Annas G, Glantz L, Mariner W: Brief for bioethicists for privacy as *Amicus Curiae* supporting appellees
American Journal of Law & Medicine XV: 169-177, 1989

357- Linton P: Roe v. Wade and the history of abortion regulation
American Journal of Law & Medicine XV: 227-233, 1989

358- Gracia D: History of medical ethics
European Bioethics Seminar: Health Care Issues in Pluralistic Societies, Nijmegen, 1993

359- Johnsen D: The creation of fetal rights: conflicts with women's constitutional rights to liberty, privacy and equal protection
The Yale Law Journal 95: 599-625, 1986

360- Vacek E: Proportionalism: one view of the debate
Theological Studies 46: 287-314, 1985

361- Johnson M: Proportionalism and a text of the young Aquinas: *Quodlibetum* IX, Q.7, A.2.
Theological Studies 53: 683-699, 1992

362- Mahoney J: The challenge of moral distinctions
Theological Studies 53: 663-682, 1992

363- Wildes K: Moral authority, moral standing and moral controversy
The Journal of Medicine and Philosophy 18: 347-350, 1993

364- Simonds T: Aquinas and early term abortion
Linacre Quarterly 61: 10-17, 1994

365- Marquis D: Four versions of double effect
The Journal of Medicine and Philosophy 16: 515-544, 1991

366- Connery J: Abortion: the development of the Roman Catholic perspective
Loyola University Press, USA, 1977

367- Boyle J: Who is entitled to double effect?
The Journal of Medicine and Philosophy 16: 475-494, 1991

368- Quinn W: Reply to Boyle's who is entitled to double effect?
The Journal of Medicine and Philosophy 16: 511- 514, 1991

369- Fagot-Largeault A: Réflexions sur la notion de qualité de la vie
Archives de Philosophie du Droit 36: 133-153, 1991

370- Gafo J (ed): La deficiência mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos
Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1992

371- Verma I, Fujiki N, Marvah R, Ahuja Y et al:The common people's view-point on handicaps and heredity
Proceedings of the Second International Bioethics Seminar: Human Genome Research and Society, Fukui, 1992

372- Centre de bioéthique de l'institut de recherches cliniques de Montréal: Le diagnostic prénatal
Les Presses de L'Université Laval, Québec, 1980

373- O'Rourke K, Blois J: Induced delivery of anencephalic fetuses: a response to James L. Walsh and Moira M. McQueen

Kennedy Institute of Ethics Journal 4: 47-53, 1994

374- Newman S: Baby Doe, Congress and the States: Challenging the federal treatment standard for impaired infants
American Journal of Law & Medicine XV: 1-60, 1989

375- Illhardt F: Discontinuation of pregnancy
European Bioethics Seminar: Health Care Issues in Pluralistic Societies, Nijmegen, 1993

376- Diego-Lora C: La despenalizacion del aborto
Persona y Derecho 10: 399-420, 1983

377- Brugger W: A constitutional duty to outlaw abortion? A comparative analysis of the american and german abortion decisions
Jahrbuch des öffentlichen rechts der gegenwart. Peter Häberle (ed) JCB Mohr, Tübingen, 1987

378- Orentlicher D: Webster and the fundamental right to make medical decisions
American Journal of Law & Medicine XV: 184-188, 1989

379- Glendon M: A world without Roe: how different would it be
Hastings Center Report Jul/Aug: 30-31, 1989

380- Pembrey M, Wallace H: Prenatal diagnosis and its ethical implications
A Report to the European Commission Group of Advisors on the Ethical Implications of Biotechnology. October 1994

381- Mahowald M: Is there life after Roe vs Wade?
Hastings Center Report Jul/Aug: 22-29, 1989

382- Nicholson R: Abortion remains a live issue
Hastings Center Report Sep/Oct: 5-6, 1991

383- Moura J: O diagnóstico pré-natal
Revista Portuguesa de Ciência Criminal 4: 321-336, 1994

384- Annas G: Protecting the liberty of pregnant patients
The New England Journal of Medicine 316: 1213-1214, 1987

385- Baird R, Rosenbaum S (ed.): The ethics of abortion
Prometheus Books, New York, 1989

386- Bernat E: Informed consent and "wrongful birth": the austrian Supreme Court's approach
Medicine and Law 11: 67-72, 1992

387- Mahowald M: Maternal-fetal conflict: Positions and principles
Clinical Obstetrics and Gynecology 35: 729-737, 1992

388- Kolder V, Gallagher J, Parsons M: Court-ordered obstetrical interventions
The New England Journal of Medicine 316: 1192-1196, 1987

389- Nelson L: Legal dimensions of maternal-fetal conflict
Clinical Obstetrics and Gynecology 35: 738-748, 1992

390- Nelson L, Milliken N: Compelled medical treatment of pregnant women
Journal of The American Medical Association 259: 1060-1066, 1988

391- Board of Trustees, American Medical Association: Legal interventions during pregnancy
Journal of The American Medical Association 264: 2663-2670, 1990

392- Chervenak F, McCullough L: Justified limits on refusing intervention
Hastings Center Report March/April: 12-18, 1991

393- Rush S: Prenatal caretaking: limits of state intervention with and without Roe
University of Florida Law Review 39: 55-111, 1987

394- Rhoden N: A compromise on abortion?
Hastings Center Report Jul/Aug: 32-37, 1989

395- Cuyás M: El aborto: casos límite
(em publicação)

396- Blustein J, Fleischman A: The prolife maternal-fetal medicine physician
Hastings Center Report Jan/Feb: 22-26, 1995

397- Callahan D: The abortion debate: can this chronic public illness be cured?
Clinical Obstetrics and Gynecology 35: 783-791, 1992

398- Boyd K, Callaghan B, Shotter E: Life before birth: a search for consensus on abortion and the treatment of infertility
SPCK, London, 1986

399- Kamm F: Creation and Abortion: a study in moral and legal philosophy
Oxford University Press, New York, 1992

400- Overall C: Selective termination of pregnancy and women's reproductive autonomy
Hastings Center Report May/June: 6-11, 1990

401- Bonnicksen A: *In vitro* fertilization
Columbia University Press, New York, 1989

402- Comité Consultatif National D'Éthique Pour les Sciences de la Vie et de la Santé: Éthique et recherche biomédicale, Rapport 1991. La Documentation Française, Paris, 1992

403- Evans M, Berkowitz R, Golbus M, Dumez Y: Fetal reduction and selective termination
7th International Conference on Early Prenatal Diagnosis
Jerusalem, 1994

404- Gemmette E: Selective pregnancy reduction: medical attitudes, legal implications, and a viable alternative
Journal of Health Politics, Policy and Law 16: 383-395, 1991

405- Jansen R: Unfinished feticide
Journal of Medical Ethics 16: 61-65, 1990

406- Lesser H: Unfinished feticide: the ethical problems
Journal of Medical Ethics 16: 66-67, 1990

407- Vawter D, Kearney W, Gervais K, Caplan A, Garry D, Tauer C: The use of human fetal tissue: scientific, ethical and policy concerns (January 1990)
International Journal of Bioethics 2: 189-196, 1991

408- Irving D: "New age" embryology text books: implications for fetal research
Linacre Quarterly 61: 42-62, 1994

409- Powledge T: Springtime for fetal tissue research?
Hastings Center Report March/April: 5-6, 1991

410- Coutts M: Fetal tissue research
Kennedy Institute of Ethics Journal 3: 81-101, 1993

411- Strong C: Fetal tissue transplantation: can it be morally insulated from abortion?
Journal of Medical Ethics 17: 70-76, 1991

412- Working Group on Human Embryos and Research. Second Report.
November 1993

413- Reinikainen P: A debate on fetal tissue use in Finland
Ethics & Medicine 5.3: 36-37, 1989

414- Kearney W, Vawter D, Gervais K: Fetal tissue research and the misread compromise
Hastings Center Report Sep/Oct: 7-12, 1991

415- Keown J: The Polkinghorne report on fetal research: nice recommendations, shame about the reasoning
Journal of Medical Ethics 19: 114-120, 1993

416- Shorr A: Moral connections? The relationship between abortion and fetal tissue research
Linacre Quarterly 61: 44-52, 1994

417- Roessler M: Fetal tissue transplantation: an ethical analysis
Linacre Quarterly 60: 60-74, 1993

418- Kallenberg K, Forslin L, Westerborn O: The disposal of the aborted fetus - new guidelines: ethical considerations in the debate in Sweden
Journal of Medical Ethics 19: 32-36, 1993

419- Bergin J: Culture and ethics
XVIII World Congress of FIAMC, Porto, September 1994

420- Renaud M: Os valores num mundo em mutação
Brotéria Cultura e Informação 139: 299-322, 1994

421- Gracia D: Fundamentos de bioética
Eudema, Madrid, 1989

422- Jonsen A, Toulmin S: The abuse of casuistry
Oxford University Press, New York, 1988

423- Wildes K: The priesthood of bioethics and the return of casuistry
The Journal of Medicine and Philosophy 18: 33-49, 1993

424- Davis R: The principlism debate: a critical overview
The Journal of Medicine and Philosophy 20: 85-105, 1995

425- Jonsen A: American moralism and the origin of bioethics in the United States
The Journal of Medicine and Philosophy 16: 113-130, 1991

426- Stofell B: Analysing ethics: ethical praxis
Health Care Analysis 2: 306-309, 1994

427- Elliot C: Where ethics comes from and what to do about it
Hastings Center Report Jul/Aug: 28-35, 1992

428- Fisher A: "When did I begin?" revisited
Linacre Quarterly 58: 59-68, 1991

429- A report of a working group of the Royal College of Physicians Committees on Ethical Issues in Medicine and Clinical Genetics.
Prepared by J.R. Richards with M. Bobrow, October 1991

430- Warnock M: Some moral problems in medicine
Health Economics 3: 297-300, 1994

431- Sass HM: Moral risk assessment in biotechnology
2ème Reunion du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO
Septembre, 1994

432- Archer L: O progresso da genética e o espírito eugénico
Em publicação - Cadernos de Bioética

433- Parlement European, Documents de séance. Rapport de la commission de l'énergie, de la recherche et de la technologie sur les aspects éthiques des nouvelles technologies biomédicales et notamment le diagnostic prénatal. Rapporteur: M. Alain Pompidou, 2 février 1994

434- Halliday J, Lumley J, Watson L: Comparison of women who do and do not have amniocentesis or chorionic villus sampling
The Lancet 345: 704-709, 1995

435- Almeida Santos A: Razões de ser
Gráfica de Coimbra, Coimbra, 1994

436- Mazen N: Éthique: un nouveau type de science?
Journal International de Bioéthique 2: 105-117, 1991

437- Reich W: The word "bioethics": the struggle over its earliest meanings
Kennedy Institute of Ethics Journal 5: 19-34, 1995

438- Lacadena J, Barri P, Vidal M, Gracia D, Gafo J: La fecundacion artificial: ciência y ética
PS Editorial, Madrid, 1985

439- Cahill L: The embryo and the fetus: new moral contexts
Theological Studies 54: 124-142, 1993