



Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa
Disciplina de Ética e Deontologia Médica

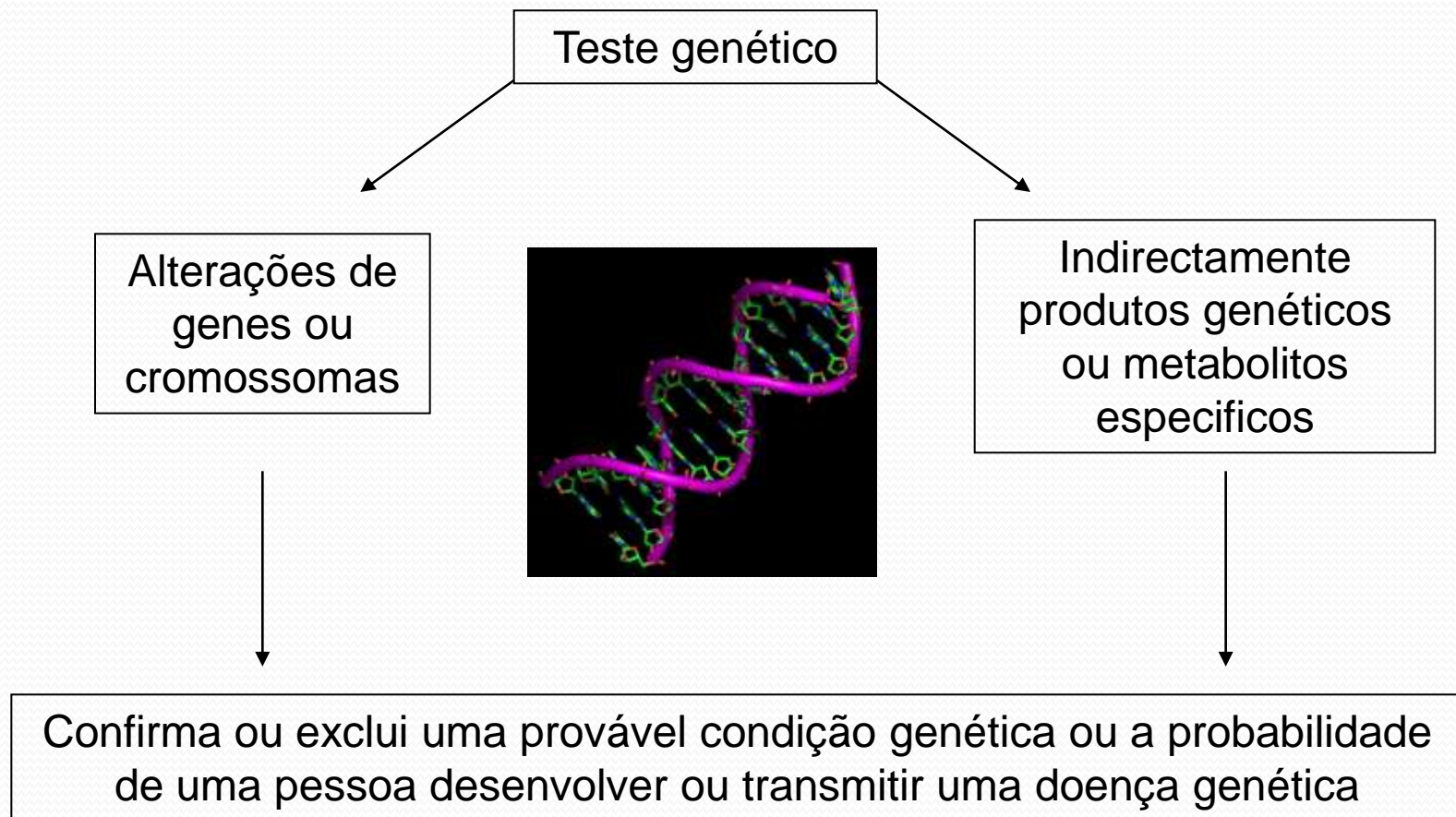
ÉTICA - TESTES GENÉTICOS

Prof. Dr. Miguel Oliveira da Silva

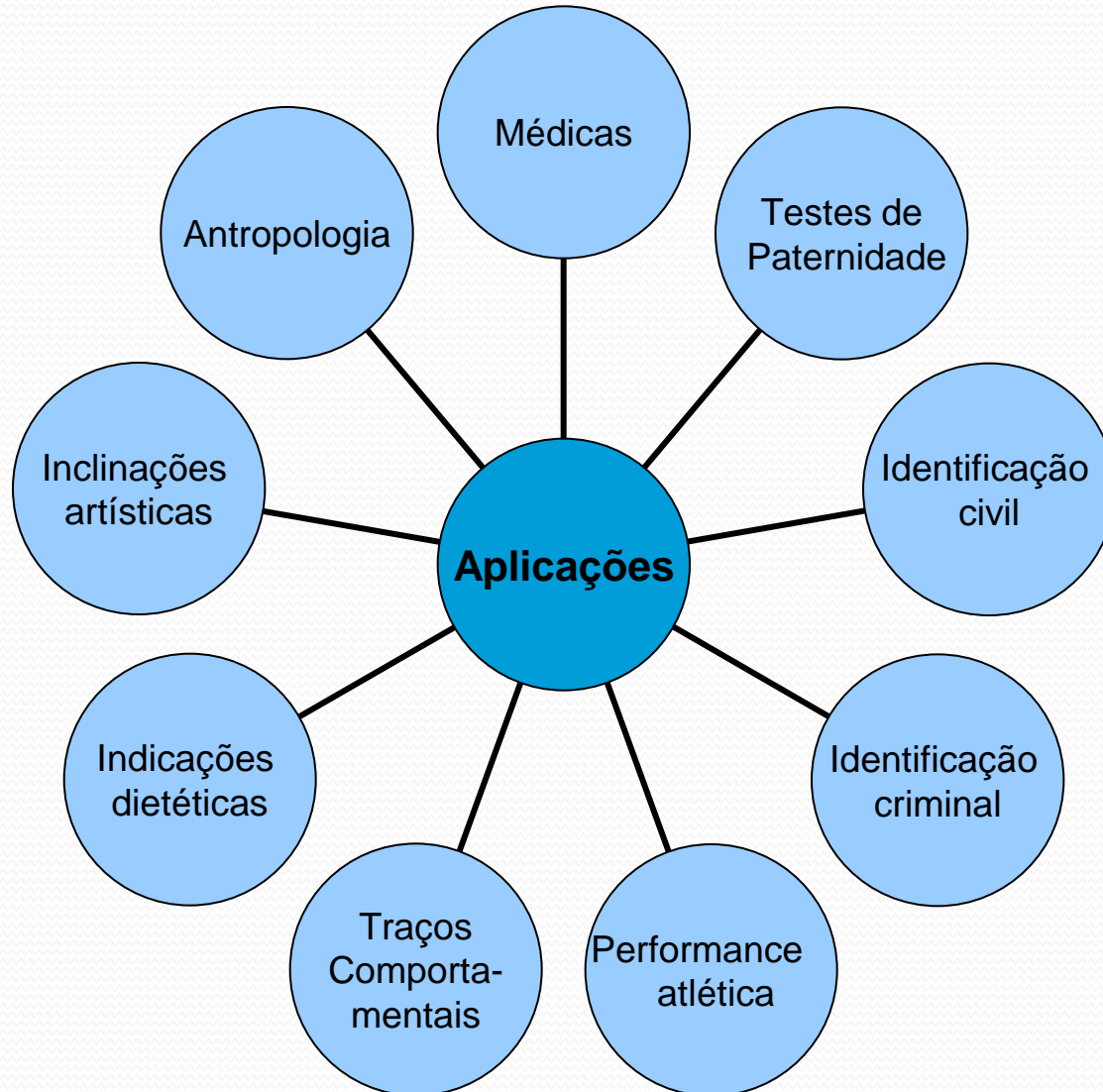
Discentes: Inês Casal nº3995, João Almeida nº4023, Sara Silva nº4123

Ano lectivo 2009/2010

O que são testes genéticos?



Finalidades



Preditivo

Portador

Finalidades
médicas

Pré-natal, pré-
implantação

Rastreo
populacional

Vantagens

- Melhorar o diagnóstico de doenças
- Detectar predisposição para doenças
- Intervenção na história natural da doença
- Diminui a ansiedade

Desvantagens

- Interpretação complexa
- Falsos positivos e Falsos negativos
- Discriminação e estigmatização
- Doenças incuráveis
- Sofrimento psicológico e social

Diagnostico de
doenças incuráveis

Portadores
assintomáticos e
risco para a prole

Privacidade e
confidencialidade

Doenças
degenerativas de
início tardio

Questões Éticas?

Sigilo médico

Patenteamento
da informação
genética

Acesso das
seguradoras e do
empregador à
informação

Comercialização de
testes genéticos

Implicações

Afecta as escolhas do **indivíduo, casal e família**

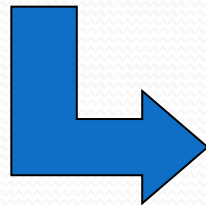
- Escolhas educacionais ou profissionais,
- Constituição de família,
- Diagnóstico pré-natal e interrupção de uma gravidez, diagnóstico genético préimplantação,
- Mudança de estilo de vida
- Tratamento mais ou menos radical;



Comportamentos desadequados ou até contraproducentes, provocando **sofrimento psicológico, familiar e social**

É necessário LEGISLAR...

- **1948** - Declaração Universal dos Direitos do Homem
- **1997** - Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. (artigo 12º)
- **1999** – Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos
- **2003** – Declaração internacional sobre os dados genéticos humanos foi aprovada por unanimidade e aclamação no dia 16 de Outubro de 2003 (UNESCO)



Serviu de base à criação da Lei Portuguesa – Lei n.º 12/2005 de 26 de Janeiro

- **Comités de Ética** (independentes, pluridisciplinares e pluralistas)

Princípios gerais

- Transparência e o rigor na execução
- Informação prévia clara e acessível: - sensibilidade,
 - especificidade
 - valor preditivo do teste
 - prova científica
- Garantir a privacidade dos utentes e a confidencialidade da informação
- Licenciamento laboratorial, certificação e acreditação dos testes

Regulação dos testes genéticos

- Aplicação da legislação para combate



Práticas
comerciais
e
publicitárias
incorretas



**Acções de
sensibilização**

- Promover a cooperação com agências internacionais



harmonização das práticas e padrões de qualidade

Testes relacionados com a saúde

- Indicação e **supervisão médica** individualizada

Aconselhamento Genético



DADOS

- Recolha
- Tratamento
- Utilização
- Conservação



RESULTADOS

- Informar sobre doença
- Avaliar riscos
- Intervenção na história natural da doença



Consentimento Informado

Venda directa ao público

- Riscos:
 - falsas necessidades
 - criar expectativas irrealistas
 - ultrapassar a necessidade de indicação médica
 - sobrecarrega o sistema de saúde

“Testes genéticos relacionados com a saúde, com finalidade diagnóstica ou preditiva, não devem ser oferecidos para venda directa ao público, no respeito pelos princípios éticos fundamentais.”

Ninguém pode
ser prejudicado

Ninguém pode ser
discriminado

**Não-
Discriminação**

Acesso
equitativo

Aconselhamento
genético

Testes genéticos e os Seguros

As seguradoras não podem:

Exigir a realização de testes genéticos



Pedir nem utilizar informação genética individual ou dos familiares para recusar um seguro de vida

Testes genéticos no emprego

- A contratação de novos trabalhadores **não** pode depender de resultados prévios de testes genéticos
- Às entidades patronais **não é permitido exigir** a realização de testes genéticos ou a divulgação de resultados previamente obtidos

Exceção...

Casos em que o ambiente de trabalho possa colocar riscos específicos para um trabalhador ou situações que impliquem riscos para a segurança ou saúde pública

Patenteamento

“O património genético humano não é susceptível de qualquer pantenteamento.”

Artigo 20º

Conclusão

- SUPERVISÃO MÉDICA individualizada
- ACONSELHAMENTO GENÉTICO adequado
- NÃO-DISCRIMINAÇÃO e da NÃO-ESTIGMATIZAÇÃO em razão da constituição genética
- PRIVACIDADE e CONFIDENCIALIDADE
- IGUALDADE de oportunidades no acesso à saúde
- Prevalência dos INTERESSES DA PESSOA

Bibliografia

Diário da República, 1ª série – nº18 - Lei 12/2005 de 26 de Janeiro de 2005.

Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, UNESCO, 2003.

Regime Jurídico das Bases de Dados de Perfis de ADN – www.mj.gov.pt