

RELATÓRIO SOBRE O  
ESTADO DA  
APLICAÇÃO  
DAS NOVAS  
TECNOLOGIAS  
À VIDA HUMANA

TECNOLOGIAS DISRUPTIVAS  
EM SAÚDE: EDIÇÃO GENÓMICA  
E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL



Conselho  
Nacional de  
Ética para as  
Ciências da Vida

Apresentação às Comissões  
Parlamentares

**Comissão de Assuntos Constitucionais,  
Direitos, Liberdades e Garantias**

**Comissão de Saúde**

**Comissão de Educação e Ciência**

---

Assembleia da República  
25 de outubro de 2023



Conselho  
Nacional de  
Ética para as  
Ciências da Vida

## Nacional Consultivo Independente Transdisciplinar



Créditos da imagem: © Arquivo CNECV

**MISSÃO:** Analisar sistematicamente os problemas éticos suscitados pelos progressos científicos e tecnológicos, em diálogo permanente com decisores e sociedade civil.

**Neste âmbito, compete ao CNECV**

***“Apresentar anualmente à Assembleia da República um relatório sobre o estado da aplicação das novas tecnologias à vida humana e respectivas implicações de natureza ética e social, formulando as recomendações que tenha por convenientes”.***

***Lei 24/2009, de 29 de maio, art. 3.º, n.º 1, al c)***

# COMPOSIÇÃO DO CNECV - VI MANDATO



**Maria do Céu  
Patrão Neves**

Presidente eleita  
inter pares



**André Dias  
Pereira**

Vice-Presidente  
eleito inter pares



Anália Torres



Carlos Maurício  
Barbosa



Helder Dias Mota  
Filipe



Inês Fernandes  
Godinho



Inês Fronteira



João Queiroz e Melo



João Ramalho-  
Santos



José Manuel Pereira  
de Almeida



Luís Duarte Madeira



Lurdes Martins



Margarida Silvestre



Miguel Guimarães



Sandra Horta



Miguel Oliveira da  
Silva



Miguel Ricou



Paula Pinto de  
Freitas



Pedro FEVEREIRO



Rosalvo Almeida



Rui Nunes



Conselho  
Nacional de  
Ética para as  
Ciências da Vida



Conselho  
Nacional de  
Ética para as  
Ciências da Vida

# RELATÓRIO SOBRE O ESTADO DA APLICAÇÃO DAS NOVAS TECNOLOGIAS À VIDA HUMANA

TECNOLOGIAS DISRUPTIVAS  
EM SAÚDE: EDIÇÃO GENÓMICA  
E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

## RECOMENDAÇÕES

## EDIÇÃO GENÓMICA

# 1. EDIÇÃO GENÓMICA

---

## ❖ **Diversidade de aplicações terapêuticas da edição genómica**

## ❖ **Questões e desafios éticos da edição genómica**

A dimensão ética da ciência da edição genómica

A dimensão ética da utilização da edição genómica na linhagem reprodutiva

A dimensão ética da edição genómica para terapia em células/tecidos somáticos

# RECOMENDAÇÕES EDIÇÃO GENÓMICA (1)

---

- ❖ **Fazer prevalecer o interesse e bem-estar de cada pessoa**, considerada na sua diversidade e irredutível às suas características genéticas, sobre o interesse único da sociedade ou da ciência
- ❖ **Avaliar cuidadosamente e proceder com prudência** relativamente aos efeitos potencialmente irreversíveis e duradouros da edição do genoma
- ❖ **Abordar adequadamente** os diferentes **conceitos, aplicações e consequências** relacionados com a edição genómica
- ❖ **Distinguir as finalidades** de prevenção, terapia e melhoramento

## RECOMENDAÇÕES EDIÇÃO GENÓMICA (2)

---

- ❖ **Observar os mais elevados padrões éticos** e normas jurídicas na investigação com recurso a material biológico humano
- ❖ **Avaliar os riscos das terapias** com recurso à edição genómica face aos potenciais benefícios
- ❖ **Penalizar o uso da edição genómica na linhagem reprodutiva**
- ❖ **Proibir** o recurso à edição genómica para o **melhoramento das características e capacidades humanas**
- ❖ Dotar a edição do genoma de **regulamentação adequada**
- ❖ **Prever mecanismos de mitigação** de efeitos imprevistos e prejudiciais

## RECOMENDAÇÕES EDIÇÃO GENÓMICA (3)

---

- ❖ **Garantir** a reserva de **privacidade** e a **proteção da informação** genómica
- ❖ **Envolver o público no debate** sobre as tecnologias de edição do genoma
- ❖ **Incentivar debates públicos alargados** e participados relativamente à **regulação de ensaios clínicos** que envolvam a edição do genoma de células somáticas





Conselho  
Nacional de  
Ética para as  
Ciências da Vida

# RELATÓRIO SOBRE O ESTADO DA APLICAÇÃO DAS NOVAS TECNOLOGIAS À VIDA HUMANA

TECNOLOGIAS DISRUPTIVAS  
EM SAÚDE: EDIÇÃO GENÓMICA  
E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

## RECOMENDAÇÕES

---

## INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

## 2. INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL (IA)

---

- ❖ **Alguns passos de um percurso: apontamento histórico**
- ❖ **Diversidade de aplicações da IA: panorama geral**
- ❖ **A aplicação da IA no plano das ciências da vida e seus desafios éticos:**
  1. Investigação biomédica e (o impacto do) reconhecimento de padrões
  2. Assistência clínica e (o impacto da) assistência digital
  3. Gestão hospitalar e (o impacto da) intervenção à distância (telessaúde)
  4. Administração da saúde pública e (o impacto da) codificação de dados
  5. Ensino e educação em saúde e (o impacto da) realidade virtual

# RECOMENDAÇÕES INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL (1)

---

- ❖ **Reconhecer que a IA se deve manter como uma ferramenta**, de valor instrumental, a utilizar num plano operacional
- ❖ **Afirmar que a eficiência** constitui um **valor utilitário**
- ❖ **Exigir que a IA respeite os valores nucleares** do ser humano e os seus direitos fundamentais e se centre na promoção do humano
- ❖ **Atender às transformações que a IA origina** nos sistemas de organização institucional e social, bem como nas modalidades de ação individual e de relação interpessoal

## RECOMENDAÇÕES INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL (2)

---

- ❖ **Investir em novos recursos tecnológicos e legislativos** que permitam reforçar a privacidade individual e a proteção dos dados pessoais sensíveis
- ❖ **Garantir, ao nível da investigação biomédica,** que se mantenha a possibilidade de formular dúvidas e **hipóteses científicas,** de implementar diferentes **metodologias explicáveis** e de proceder à **replicação dos estudos**
- ❖ **Promover, ao nível da investigação clínica, a digitalização dos serviços de saúde em rede integrada,** no que se refere à diversidade de valências, e extensiva a todo o território nacional

## RECOMENDAÇÕES INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL (3)

---

- ❖ **Impulsionar, ao nível da gestão hospitalar,** a telessaúde enquanto potencializadora da equidade no acesso à saúde e na sua disponibilização de novos meios de comunicação com os profissionais de saúde
- ❖ **Investir, ao nível da administração pública em saúde,** no desenvolvimento de um **padrão harmonizado global de codificação,** a par de um **quadro de governança comum,** rentabilizando os dados pessoais de saúde em prol da saúde pública
- ❖ **Favorecer, no ensino e educação em saúde pública,** o acesso e utilização dos **sistemas de IA** para promover a educação em saúde



Conselho  
Nacional de  
Ética para as  
Ciências da Vida

# RELATÓRIO SOBRE O ESTADO DA APLICAÇÃO DAS NOVAS TECNOLOGIAS À VIDA HUMANA

TECNOLOGIAS DISRUPTIVAS  
EM SAÚDE: EDIÇÃO GENÓMICA  
E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

## RECOMENDAÇÕES ÉTICAS TRANSVERSAIS

---

# RECOMENDAÇÕES ÉTICAS TRANSVERSAIS

---

- ❖ **Reconhecer os benefícios** reais e potenciais para a saúde das biotecnologias e das tecnologias da informação
- ❖ **Manter a centralidade do Humano**
- ❖ **Preservar a identidade do Humano**
- ❖ **Respeitar os valores nucleares do Ser Humano** e os seus direitos fundamentais
- ❖ **Invocar o princípio da precaução** sempre que os impactos futuros de iniciativas presentes sejam desconhecidos e imprevisíveis ou potencialmente nefastos