

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Estrasburgo, 3 de março de 2020

DH-BIO/INF(2018)11 FINAL

COMISSÃO DE BIOÉTICA (DH-BIO)

Guia para o Debate Público sobre Direitos Humanos e Biomedicina

Adotado pela Comissão de Bioética (DH-BIO)

Departamento de Bioética – Direção-Geral dos Direitos Humanos
do Conselho da Europa

na sua 16ª reunião (19 a 21 de novembro de 2019)

ÍNDICE

I.	INTRODUÇÃO	4
II.	A NECESSIDADE DE DEBATE PÚBLICO	5
	A necessidade de debate público sobre saúde e biomedicina	5
	Porque é o debate público especialmente importante neste momento	5
	Aspetos que merecem atenção especial	6
	A velocidade dos desenvolvimentos	6
	Oportunidades de prospeção de dados	6
	Novas condições de acesso aos cuidados de saúde	6
	Ambiguidade da regulamentação	6
	Incerteza quanto aos riscos das inovações	6
	Impacto nas normas sociais e na questão da equidade	6
III.	A PREPARAÇÃO DO DEBATE PÚBLICO	7
	Razões para lançar o debate público	7
	Razões de ordem ética	7
	Tomar decisões mais bem informadas	7
	A busca de legitimidade	7
	Quais são os objetivos?	7
	Informar o público	8
	Identificar questões de interesse	8
	Recolher evidências sobre as opiniões públicas	8
	Aumentar a participação	8
	Quem deve ser envolvido?	8
	Partes interessadas	9
	Grupos representativos	9
	Incluir vozes diversas	9
	Quando é o momento apropriado para lançar um debate público?	10
	Debate público inicial "a montante"	10
	Debate público associado à formulação de políticas	10
IV.	DEBATE PÚBLICO EFICAZ	11
	Eficácia através da conceção	11
	Afetação de recursos	11
	Participação significativa e co-conceção	12
	Acessibilidade e inclusão	12
	Mecanismos de supervisão	12
	Eficácia através da conduta	12
	Equidade	13
	Privacidade	13
	Transparência de interesses	13
	Franqueza	13
V.	O DEBATE PÚBLICO QUE CONTA	14
	Comprometimento	14

Prestação de contas	14
Avaliação	14
Debate público continuado	14
Integração do debate público na bioética	15
VI. CONCLUSÕES	16
VII. ANEXO	17
Bielorrússia - os direitos e responsabilidades dos médicos e pacientes em sistemas modernos de saúde (questões jurídicas e éticas) (2018)	18
Chipre - semana de sensibilização (2018)	21
Dinamarca - debate público na dinamarca sobre o futuro do sistema de saúde (2008)	23
Finlândia - iniciativa de cidadãos junto do parlamento (2012)	26
França - debate público sobre a lei da bioética (2018)	28
Alemanha - discurso público sobre edição do genoma (2019)	31
Irlanda - debate público sobre o aborto e revogação da oitava emenda à constituição (2016)	34
Polónia - semana constitucional para informar e dialogar com os cidadãos (2018)	36
Portugal - debate público sobre o final da vida (2017)	38
Federação Russa – debate público e o seu impacto na lei sobre o transplante de órgãos e tecidos humanos (2016)	40
Reino Unido - envolvimento do público em neurociência, dependência e drogas (2007)	43

I. INTRODUÇÃO

1. Os desenvolvimentos no domínio da biomedicina prometem benefícios significativos para os indivíduos, para a sociedade e para as gerações futuras. Contudo, a prossecução destes benefícios envolve, muitas vezes, desafios éticos e sociais consideráveis, podendo basear-se em decisões tomadas num contexto de incerteza científica e valores conflitantes, mas que podem ter implicações de longo alcance. Muitos desenvolvimentos biomédicos têm o potencial de produzir mudanças profundas ao nível social e económico. Podem pôr em questão e potencialmente reconfigurar as normas pelas quais a vida é habitualmente vivida. Por essa razão, as orientações adotadas em resultado dos desenvolvimentos biomédicos e a forma como os potenciais riscos e benefícios são distribuídos são do maior interesse público.
2. A Comissão de Bioética do Conselho da Europa (DH-BIO) elaborou este guia para ajudar os Estados membros a promover o debate público neste domínio. Pretende-se dar orientação àqueles que têm a responsabilidade de iniciar ou contribuir para o debate público e àqueles que lhe dão resposta através de políticas públicas nos Estados membros, incluindo decisores, responsáveis governamentais e autoridades públicas, conselhos nacionais de ética, instituições educacionais e académicas e outras organizações relevantes.
3. A promoção do debate público à luz do artigo 28.º da Convenção de Oviedo tem como objetivos:
 - ➔ sensibilizar o público, em particular pelo incentivo à circulação de informações, perspetivas e opiniões,
 - ➔ promover a discussão na esfera pública entre diferentes atores, grupos e indivíduos, incluindo aqueles que possam estar em situações vulneráveis ou de desvantagem,
 - ➔ consultar o público, incluindo grupos-alvo, tendo, assim, em consideração os seus interesses e entendimentos, com vista a tomar decisões políticas informadas.

II. A NECESSIDADE DE DEBATE PÚBLICO

4. Os desenvolvimentos na biomedicina afetam potencialmente todas as pessoas. Os seus efeitos podem ser profundos, envolvendo implicitamente questões de interesse público. O debate público pode ser uma fonte importante de informação e de pontos de vista para estabelecer padrões apropriados e pontos de referência para o desenvolvimento da governação. O debate público pode alargar de forma útil as bases para a avaliação de novos desenvolvimentos neste domínio, cujas consequências são incertas.
 - ➔ O debate público é importante para a confiança do público na governação e para a formulação de políticas.
 - ➔ O debate público aumenta a legitimidade e o apoio à tomadas de decisões eticamente difíceis.

A necessidade de debate público sobre saúde e biomedicina

5. As características dos desenvolvimentos biomédicos e a forma como impactam a vida das pessoas, e o contexto social mais alargado, distinguem-nos bastante de outros tipos de mudanças técnicas ou organizacionais. Estes desenvolvimentos têm implicações particulares em matéria de direitos humanos, uma vez que frequentemente levantam questões de integridade, dignidade, autonomia, privacidade, justiça, equidade e não-discriminação entre seres humanos.
 - ➔ O debate público contribui para a introdução responsável de desenvolvimentos e tecnologias biomédicas no setor da saúde.
 - ➔ As implicações de longo prazo para os indivíduos e para o futuro da sociedade requerem decisões tomadas democraticamente com base em valores partilhados e no respeito pelos direitos humanos.

Porque é o debate público especialmente importante neste momento

6. A estrutura das relações sociais e a forma como as pessoas partilham informação, formam juízos coletivos e influenciam as decisões públicas registaram mudanças significativas no século XXI, em grande medida devido às novas tecnologias de informação, que levaram a novos modos de interação social.
7. Nalguns casos, quadros reguladores que contemplem os riscos, os efeitos e as implicações sociais, ou não existem ou não acompanharam a evolução dos desenvolvimentos técnicos. Muitas tecnologias estão em desenvolvimento contínuo, dando azo a aplicações que podem não ter sido previstas à partida. Difíceis de definir podem, assim, ficar fora dos quadros reguladores existentes.
 - ➔ Os desenvolvimentos técnicos podem ocorrer rapidamente na área da biomedicina e podem representar desafios para legisladores e profissionais de saúde.
 - ➔ As novas plataformas de interação social podem criar debates polarizados no seio de comunidades segregadas, em torno de questões que mereceriam uma reflexão mais ampla e inclusiva.

- Sem esforços para promover o debate público, as vozes dos grupos marginalizados e vulneráveis podem ser abafadas ou esquecidas.

Aspetos que merecem atenção especial

8. Alguns desenvolvimentos em biomedicina têm implicações para os direitos humanos que suscitam preocupações éticas específicas e particularmente desafiantes.

A velocidade dos desenvolvimentos

- O debate público pode ser um recurso importante na definição de padrões apropriados e para fornecer um quadro de referência para o desenvolvimento da governação.

Oportunidades de prospeção de dados

- O grande volume e variedade de dados e as oportunidades de prospeção de dados através de muitas tecnologias biomédicas obrigam a uma proteção adequada da privacidade da informação, à necessidade de informar os cidadãos e à necessidade de um debate público sobre os riscos e as possibilidades que as tecnologias modernas propiciam neste contexto.

Novas condições de acesso aos cuidados de saúde

- As implicações da introdução de novas tecnologias na medicina podem criar novas condições de acesso aos cuidados de saúde. Tal exige um amplo debate público que vise estabelecer requisitos de acesso justos e adequados.

Ambiguidade da regulamentação

- Quando as novas tecnologias encontram novas áreas de aplicação, o debate público pode ajudar a aumentar a consciencialização sobre as incertezas levantadas e a encontrar quadros reguladores apropriados.

Incerteza quanto aos riscos das inovações

- O debate público pode ajudar a identificar diferentes impactos e consequências ainda imprevisíveis e revelar diferenças na forma como são valorizados por diferentes pessoas.

Impacto nas normas sociais e na questão da equidade

- Há boas razões para envolver o público no debate sobre desenvolvimentos biomédicos que possam levar a mudanças nas normas sociais e onde há riscos de aumentar as desigualdades e a marginalização de certos grupos.
- O debate público pode ajudar a encontrar mecanismos adequados e aceitáveis para proteger as minorias e garantir a igualdade de acesso aos desenvolvimentos na biomedicina.

III. A PREPARAÇÃO DO DEBATE PÚBLICO

9. Refletir sobre uma série de questões antes de lançar uma atividade de debate público pode ajudar a identificar a abordagem que melhor atenderá aos interesses de todos os participantes. Compreender quais as abordagens que, provavelmente, serão mais apropriadas e eficazes em cada caso particular é talvez o desafio mais elementar para os legisladores e para quem quer que deseje iniciar um debate público.
10. Esta secção identifica quatro considerações importantes para ajudar quem está a preparar um debate público a refletir sobre as ações e abordagens mais apropriadas às suas circunstâncias. Frequentemente, convirá usar um misto de métodos e realizar mais de um tipo de atividade. A abordagem mais apropriada pode não atender necessariamente aos objetivos de um conjunto de partes interessadas; intervenientes diferentes terão motivos diferentes para participar nos debates e podem esperar resultados distintos.

Razões para lançar o debate público

11. Talvez a primeira pergunta a fazer por quem considera lançar uma atividade de debate público se refira às razões para fazê-lo. Tanto os organizadores como os participantes só têm a beneficiar se as razões subjacentes ao processo estiverem claramente definidas.

Razões de ordem ética

- ➔ Deve ser dada atenção ao facto de um desenvolvimento ter implicações para os direitos humanos.

Tomar decisões mais bem informadas

- ➔ É útil questionar os pressupostos técnicos de uma forma aberta e construtiva. O enquadramento das questões a ser abordadas pode revelar ou incorporar valores éticos subjacentes.
- ➔ Uma consulta pública pode contribuir para angariar contributos de especialistas ou para identificar considerações que possam não ser do conhecimento geral.

A busca de legitimidade

- ➔ Deve ser tida em consideração a necessidade de informar o público sobre a introdução proposta de novos desenvolvimentos biomédicos e sobre que nível de consciencialização e aceitação do público daria garantias de que as decisões de implementação desfrutariam de um amplo apoio da sociedade.

Quais são os objetivos?

12. Tendo esclarecido as razões para iniciar um debate público, um segundo conjunto de questões diz respeito aos objetivos específicos dessa atividade: quais são os resultados esperados e que benefícios se espera que produzam, e para quem? Novamente, pode

haver mais do que um objetivo, e para as diferentes partes envolvidas na atividade podem resultar benefícios diferentes.

Informar o público

- ➔ Devem ser consideradas as necessidades de informação do público e os papéis de diferentes atores como fornecedores de informação; nomeadamente, deve ser dada atenção ao papel cada vez mais significativo desempenhado pelas redes sociais na consciencialização e perceção das pessoas relativamente aos desenvolvimentos biomédicos.
- ➔ O envolvimento conjunto dos investigadores e dos meios de comunicação social pode contribuir para promover uma cultura de confiança na ciência e na tecnologia.
- ➔ Deve-se considerar como poderão os investigadores e legisladores trabalhar com a comunicação social para incentivar e contribuir para uma apresentação imparcial de informações factuais e para a crítica sóbria de evidências e opiniões de diferentes fontes.

Identificar questões de interesse

- ➔ Lidar com as fontes de preocupação numa fase inicial pode dar aos legisladores e aos investigadores confiança quanto a uma aceitação mais alargada dos seus objetivos.
- ➔ Identificar questões de preocupação antecipadamente pode melhorar a probabilidade de sucesso na implementação de novos desenvolvimentos.

Recolher evidências sobre as opiniões públicas

- ➔ A interação com o público é uma oportunidade para recolher evidências das suas opiniões públicas que poderão confirmar ou contestar as reivindicações sobre o alcance, o conteúdo e (possivelmente) o equilíbrio de pontos de vista acerca de um determinado assunto.
- ➔ Certas formas de interação com o público podem ajudar a revelar as bases em que se fundamentam as suas opiniões e explorar os factos e crenças que as informam.

Aumentar a participação

- ➔ Deve ser dada consideração à criação de oportunidades para a participação pública ou para o envolvimento do público em processos de tomada de decisão (por exemplo, na fase de mapear as possíveis opções políticas) e ao desenvolvimento de capacidades e à promoção de oportunidades para a participação na governação (por exemplo, painéis de pessoas doentes).

Quem deve ser envolvido?

13. É considerado como fazendo parte do 'público' qualquer pessoa que naquela matéria não exerça a título principal funções de autoridade política ou uma profissão relevante. Nesse sentido, quem compõe o público dependerá da questão em apreço e do tipo de interesse ou relação de cada um com essa questão. Uma pessoa pode ter um interesse pessoal e social como parte do público, e possivelmente também um interesse de trabalho ou profissional.

→ Os públicos relevantes irão surgir por referência a cada questão específica; alguns afirmarão os seus interesses, enquanto que outros podem ter de ser procurados, devendo ser envidados os esforços necessários para os envolver.

Partes interessadas

→ Todos são é potencialmente partes interessadas no que concerne aos desenvolvimentos biomédicos. Dever-se-á procurar identificar ou mapear o leque dos diferentes interesses e efeitos diferenciais em causa.

→ Importa evitar privilegiar injustamente as opiniões de algumas partes interessadas em detrimento das de outras, procurando ter em conta, tanto as pessoas afetadas diretamente, como as afetadas indiretamente.

→ Pode ser desejável uma sobre-representação de grupos desfavorecidos, no sentido de garantir que as suas vozes sejam ouvidas em espaços públicos.

→ É importante não deixar que determinados grupos da sociedade civil ou grupos de interesse de pessoas doentes falem em nome de toda a sociedade civil, ou em nome de todas as pessoas doentes.

→ É igualmente importante ter presente que os participantes mais assertivos nos meios de comunicação social poderão não representar os pontos de vista da maioria do público.

Grupos representativos

→ Deverá haver todo o cuidado na escolha dos parâmetros relevantes para a definição de uma amostra representativa da população.

→ Os referendos nacionais podem ser informativos, mas não substituem o debate público; podem até ser contraproducentes, na ausência de um debate público eficaz.

→ Envolver uma amostra representativa da população pode ajudar a alertar os legisladores para possíveis distorções do interesse público criadas por lobbies intensos ou por campanhas de grupos de interesse.

Incluir vozes diversas

→ A participação dos jovens pode ser assegurada através das escolas ou das associações juvenis.

- Para incentivar a participação dos mais velhos, poderá ser necessário adaptar os meios de comunicação às suas necessidades.
- Mediadores confiáveis podem facilitar a participação das pessoas em situações de vulnerabilidade de formas que permitam que as suas vozes sejam ouvidas e protegendo a sua privacidade.

Quando é o momento apropriado para lançar um debate público?

14. O debate público deve ser um processo contínuo e não um evento isolado, embora diferentes tipos de iniciativas de debate público possam ser apropriados em diferentes contextos e em determinadas alturas. O debate público deve ser visto dentro do contexto mais amplo da governação democrática.
15. As atividades de debate público têm, geralmente, um propósito específico e um enquadramento pré-definido. Mas o debate público não tem necessariamente de resultar na produção de uma única decisão num determinado momento.
 - O debate público continuado promove uma cultura de participação pública ativa que ajuda a criar consciência e competência sobre assuntos que dizem respeito a todos os cidadãos.

Debate público inicial "a montante"

- A participação inicial do público em torno de valores, expectativas e receios pode ajudar os investigadores e legisladores a orientar as inovações e os desenvolvimentos numa direção que seja aceitável para o público.

Debate público associado à formulação de políticas

- Poderá haver a necessidade de evitar prazos politicamente sensíveis, para que o resultado final permita dar resposta às questões suscitadas, em vez de ser influenciado apenas pela filiação política.

IV. DEBATE PÚBLICO EFICAZ

16. Para que o debate público seja eficaz, deve ser significativo e útil, assim como respeitoso, para todas as partes envolvidas. Os participantes devem reconhecer que tiveram uma oportunidade justa de ser ouvidos e que o seu contributo foi tido em consideração, mesmo que não concordem com nenhuma das conclusões alcançadas no final do processo.
17. O debate público é um processo de comunicação bidirecional. A natureza do intercâmbio – o que é comunicado, por quem, a quem – pode diferir, e qualquer atividade de debate público provavelmente envolverá vários tipos de intercâmbio.
 - A eficácia das atividades de debate público pode ser aumentada através da atenção dada aos princípios que regem a sua conceção e conduta.
 - Atividades de debate público eficazes promovem o empoderamento e a confiança entre os cidadãos e entre cidadãos e governo e autoridades públicas.

Eficácia através da conceção

18. Um princípio fundamental para a conceção de atividades de debate público eficazes é o de permitir a participação. As características mais importantes têm que ver com a forma como a conceção do processo expressa ou gere as relações de poder entre as partes envolvidas, incluindo os vários participantes e os organizadores da iniciativa. Isto pode ser melhorado através da criação de um ambiente e de um processo que disponham dos recursos adequados e que sejam inclusivos e facilitadores.

Afetação de recursos

- Resistir às pressões que resultem em conclusões precipitadas e dar tempo ao debate público pode ser mais eficaz a longo prazo, especialmente quando as questões em discussão são complexas.
- Considerar o debate público como parte de um processo político, desde o seu início, e não como um exercício adicional facultativo ajuda a garantir que o debate sirva o propósito de informar o processo legislativo.
- A receptividade a iniciativas abertas de debate público pode ajudar a identificar questões de importância pública e fornecer um foco para outras atividades.
- Uma vez decidido o lançamento de uma atividade apropriada de debate público, é importante garantir a afetação dos recursos suficientes.
- As oportunidades de participação no debate público podem ser criadas com relativa facilidade, por exemplo promovendo o uso de petições *online*.
- As atividades de debate público que atendam aos interesses de todos os participantes também podem justificar a partilha de encargos.
- Sempre que possível, aproveitar as infraestruturas organizacionais existentes pode ser vantajoso em termos económicos, embora seja necessário acautelar possíveis estruturas de poder inerentes e barreiras à inclusão.

Participação significativa e co-conceção

- Os interesses dos participantes num debate público podem ser respeitados, envolvendo-os na conceção do processo ou no enquadramento dos problemas a ser abordados (co-conceção).
- A capacitação dos participantes no debate público para determinar as informações que eles próprios consideram relevantes, nomeadamente a possibilidade de seleccionar especialistas ou de obter evidências para informar as suas opiniões, pode contribuir para motivar a sua participação.
- O envolvimento de facilitadores e mediadores independentes, imparciais e profissionais pode ajudar a capacitar cada um dos participantes e os subgrupos marginalizados.

Acessibilidade e inclusão

- O debate público deverá ser inclusivo e recetivo, e ter em consideração as medidas necessárias para permitir que todos, numa atividade de debate público, participem em pé de igualdade. Poderá ser necessário adotar medidas específicas para combater formas insidiosas de exclusão social.
- Dever-se-á procurar disponibilizar locais para o debate que sejam acessíveis a todos. As instituições e locais públicos existentes, como museus e espaços para exposições, e as ocasiões em que há congregação de pessoas, como feiras de ciência e eventos públicos, podem constituir locais adequados para o debate, contribuído também para revigorar esses sítios como locais de interação social.
- Durante um debate público, diferentes formas e meios de expressão podem ser usados para incentivar a participação, recorrendo, por exemplo, ao desenho ou à representação, em vez do diálogo falado.
- Os organizadores da iniciativa podem ter de tomar medidas especiais para envolver grupos socialmente marginalizados, por exemplo, recorrendo a colegas, intermediários ou representantes.

Mecanismos de supervisão

- Alguma forma de supervisão, independente da organização responsável pela iniciativa ou de quem a requereu, poderá ser desejável no âmbito da conceção de atividades de debate público, o que pode ser assegurado por um grupo independente de supervisão ou por uma pessoa com autoridade independente para tal reconhecida.

Eficácia através da conduta

19. Um princípio fundamental do debate público é o de que os interesses e liberdades dos participantes devem ser respeitados, um princípio que também está na base dos direitos humanos. A eficácia das atividades de debate público não pode ser garantida apenas com a sua conceção, mas requer que as mesmas sejam conduzidas de acordo com os princípios da justiça processual.

- Identificar ou estabelecer os princípios de conduta a ser observados numa atividade de debate público pode ajudar a aumentar a transparência e contribuir para a prestação de contas.

Equidade

- Uma moderação ou facilitação independente, imparcial e qualificada pode ajudar a garantir que todos os participantes tenham uma oportunidade justa de que os seus pontos de vista sejam ouvidos, independentemente das diferenças sociais, políticas, educacionais e económicas.

Privacidade

- É necessário considerar o potencial de conflito entre a importância da transparência e a necessidade de proteger a privacidade das pessoas que participam num debate público.
- Pode ser apropriado envolver diferentes públicos separadamente, quando, por razões estruturais ou contingentes, determinados subgrupos não possam participar em pé de igualdade com outros.
- Um regime como as 'Regras de Chatham House' (em que as informações recebidas podem ser divulgadas posteriormente, mas sem que a identidade do fornecedor da informação nem a de qualquer outro participante seja revelada) pode permitir que as pessoas envolvidas em debates públicos expressem opiniões sem receio de consequências negativas. Caso tal regime seja aplicável, deve ser acordado desde o início e aplicado com credibilidade.

Transparência de interesses

- Organizadores, especialistas, patrocinadores e participantes devem anunciar à partida quaisquer interesses relevantes que possam ter na iniciativa ou no seu resultado. Isso pode ser feito quando se apresentam a outras pessoas pela primeira vez ou, no caso dos especialistas, através de uma declaração escrita de interesses.

Franqueza

- É importante garantir que as evidências relevantes recebem a atenção devida e que o equilíbrio das opiniões dos especialistas é representado de maneira justa.
- Dever-se-á pedir aos especialistas que sejam transparentes acerca dos riscos e consequências conhecidos e acerca dos limites de conhecimento e de previsão.
- Por vezes, permitir fazer perguntas aos especialistas, ou fomentar a participação de especialistas com opiniões contrárias, pode ajudar a alcançar equilíbrio em matérias em que a imparcialidade é improvável.

V. O DEBATE PÚBLICO QUE CONTA

20. Para que o debate público faça a diferença, é necessário que exista uma relação funcional entre o debate público e a governação dos cuidados de saúde e da biomedicina, de modo a que o público tenha a capacidade de influenciar as condições do seu futuro coletivo de forma apropriada a uma sociedade democrática.

Comprometimento

- O compromisso pode ser demonstrado pelo organizador das atividades de debate público ao definir explicitamente o que está sujeito a debate (e o que não está sujeito a debate, e porquê) e qual a influência que se espera que o debate público venha a ter.
- A compreensão e a confiança mútua entre participantes e organizadores, por exemplo entre o público e as autoridades públicas, podem ser melhoradas através de encontros presenciais.

Prestação de contas

- A prestação de contas pode ser demonstrada através da publicação de informações sobre a forma como o debate público fundamentou decisões ou práticas.
- Informar *a posteriori* os participantes de um debate público pode ajudar a incentivar a sua participação futura e a eliminar barreiras entre o público e as autoridades públicas.
- A publicação e divulgação de informações sobre uma atividade de debate público, nomeadamente sob a forma de uma descrição dos procedimentos e uma síntese dos resultados, pode ajudar a garantir um impacto mais amplo e consolidar as bases para um debate mais aprofundado.

Avaliação

- O estabelecimento de critérios, medidas e de um quadro de avaliação da situação, acordados numa fase inicial, tanto quanto possível, com os participantes, promove confiança na integridade do processo de debate público.
- A avaliação do processo de debate público pode ser suportada pelas respostas dos participantes (recolhidas, por exemplo, através de um questionário nos eventos públicos ou pela inclusão de perguntas adequadas no âmbito do processo).
- Dependendo da natureza do processo, os avaliadores poderão procurar informar as suas conclusões através da realização de entrevistas qualitativas aos participantes.

Debate público continuado

- O debate público num contexto específico pode dar origem a novas oportunidades para o envolvimento dos participantes.

- Além do legado da ligação entre pessoas e entre públicos, especialistas e profissionais relevantes e autoridades públicas, o debate público também pode gerar recursos sociais concretos, sob forma de registos de eventos e documentos de referência, que servirão de base a debates futuros.

Integração do debate público na bioética

- As comissões nacionais de ética ou organismos semelhantes, com os recursos e o apoio político adequados, podem ter um papel importante na promoção do debate público, na realização de atividades de debate público quando necessário, e em garantir o impacto do debate público.

VI. CONCLUSÕES

21. O artigo 28.º da Convenção de Oviedo (sob a epígrafe 'Debate público') foi introduzido com a convicção de que a busca e implementação de desenvolvimentos em biomedicina são questões que dizem respeito, não apenas a especialistas ou autoridades, mas à sociedade no seu todo.
22. Mostrar respeito pelos interesses e pontos de vista do público é uma pedra angular das sociedades democráticas. As questões relacionadas com o desenvolvimento da biomedicina são geralmente complexas e podem constituir desafios à forma como a vida social é organizada em torno de valores, padrões e princípios éticos. A resposta a essas questões pode moldar profundamente as sociedades do futuro.
23. No mundo contemporâneo, em que os conhecimentos, as pessoas e as tecnologias atravessam livremente as fronteiras nacionais, esses desenvolvimentos têm um impacto não só nas sociedades de cada estado, mas em todos os estados. Por isso, nas questões que têm impacto na orientação global da biomedicina, os estados deverão envolver-se para chegar a uma estratégia comum. Nessa medida, precisam de ser informados pelas opiniões dos seus cidadãos, as quais lhes chegam através de debates abertos na esfera pública.
24. É importante reconhecer que o debate público serve, tanto para informar e desenvolver pontos de vista, como para os identificar e esclarecer. Nenhuma atividade de debate público *per se*, nem qualquer combinação de processos de debate público, pode proporcionar uma solução completa para a governação ética da biomedicina e da biotecnologia. O debate público é uma parte valiosa desse processo, mas não é, nem suficiente, nem um fim em si.

ANEXO

COMITÉ DE BIOÉTICA (DH-BIO)

Exemplos de debate público em relação ao Guia sobre debate público no domínio biomédico

BIELORRÚSSIA - OS DIREITOS E RESPONSABILIDADES DOS MÉDICOS E PACIENTES EM SISTEMAS MODERNOS DE SAÚDE (QUESTÕES JURÍDICAS E ÉTICAS) (2018)

Antecedentes, organizador e participantes

Em setembro de 2018, foi lançado pelo Comité do Ministério da Saúde e Bioética da República da Bielorrússia um debate sobre os direitos e responsabilidades dos médicos e dos pacientes num sistema de saúde moderno (questões jurídicas e éticas), com a participação do Centro de Bioética da República.

Os principais objetivos do debate consistiram em discutir as questões de melhoria da prática médica, trocar experiências entre vários hospitais e centros médicos e proceder a alterações e aditamentos às novas leis, incluindo a Lei da Saúde, Transplante de Órgãos e Tecidos e Técnicas de Reprodução Assistida.

A necessidade deste debate foi descrita da seguinte forma: na Bielorrússia, há um novo contexto em que os pacientes desejam mais cuidados e esperam que os médicos reconheçam a sua autonomia, e onde atualmente os pacientes não conhecem os seus direitos e precisam de comunicação profissional qualificada. Há também uma nova geração de médicos, cujas competências profissionais são muito mais técnicas que comunicativas e éticas; estes médicos devem estar a par da legislação, dos elementos da prática ética e de como tratar os seus pacientes como pessoas, o que requer uma visão holística das suas necessidades de saúde. Por essas razões, este debate tinha de abranger toda a sociedade.

O debate também foi desenvolvido para contribuir para posteriores emendas à Lei da Saúde.

Objetivo

Melhorar a prática médica em saúde em relação aos transplantes de órgãos e tecidos e ao uso de técnicas de reprodução assistida e melhorar o entendimento e a colaboração na sociedade para resolver estas importantes questões.

A questão

O debate abordou os seguintes tópicos:

- o significado do consentimento informado na prática médica;
- em que medida o paciente conhece o seu direito a escolher um médico;
- como proteger a confidencialidade médica nos sistemas de saúde em linha;
- em que medida o médico tem a obrigação de dizer a verdade sobre um diagnóstico grave relativamente a todos os tipos de pacientes;
- como permitir que os membros da família exerçam o seu direito de participar nos cuidados dos seus familiares quando os pacientes estejam numa unidade de cuidados intensivos.

Metodologia

Foram utilizadas diferentes metodologias durante a organização do debate público, incluindo:

- discussão sobre tópicos específicos nos meios de comunicação social;
- inquérito a profissionais de saúde e advogados na área da medicina sobre o seu entendimento acerca dos principais tópicos em debate;

- conferência;
- intervenções temáticas seguidas de discussões abertas;
- o papel dos comitês de ética hospitalar como instrumento para solucionar problemas éticos nos processos de tratamento.

Uma discussão sobre os direitos e responsabilidades de médicos e pacientes na esfera jurídica e ética foi lançada nos meios de comunicação social. Os participantes do debate foram médicos, advogados, gestores de assistência médica, especialistas em bioética, cientistas e membros de organizações de pacientes. A discussão foi apresentada em diferentes artigos, em mesas redondas, nos meios de comunicação social e em revistas científicas.

O Comité de Bioética da República, o Centro de Bioética e os funcionários do Gabinete Jurídico "JURSPECTR" começaram a preparar a Conferência "Questões éticas e jurídicas de garantia dos direitos dos pacientes e profissionais de saúde na moderna assistência médica". Antes da conferência, foi realizado um inquérito a profissionais de saúde e advogados na área da medicina para identificar as principais questões para discussão durante a conferência. A conferência foi realizada em março de 2019, organizada pelo Ministério da Saúde da Bielorrússia, pela Academia Médica de Ensino de Pós-Graduado da Bielorrússia e pelo "JURSPECTR". Durante a conferência, diferentes oradores das áreas profissionais médica e jurídica participaram nas discussões públicas sobre os assuntos acima mencionados. Entre os participantes também se incluíram organizações de pacientes.

O "Dever ético do médico" foi o tema do programa da Igreja Ortodoxa para a sociedade em geral, que incluiu:

- uma palestra sobre ética por um académico russo da Academia de Ciências, realizada em julho de 2019 no Seminário da Igreja, com entrada pública gratuita;
- uma conferência de imprensa intitulada "Os Feitos dos Novos Mártires na perspetiva do dever ético de um médico".

Impacto ou aspetos a destacar

As principais ideias, questões debatidas e soluções propostas foram levadas em consideração pelos grupos de trabalho durante o desenvolvimento das novas versões das Leis da República (Leis da Saúde, Transplante de Órgãos e Tecidos, Técnicas de Reprodução Adicionais). Estas leis foram complementadas com artigos que foram discutidos pelo Parlamento e adotados pela Assembleia Nacional da República da Bielorrússia no verão de 2019.

Questões éticas básicas:

- especificar os conceitos básicos (consentimento informado, etc.);
- como satisfazer a recusa do paciente em que os seus dados sejam inseridos em bancos de dados eletrónicos (de acordo com os requisitos do sistema de saúde);
- determinar um dos objetivos do Comité Nacional de Bioética, no sentido de coordenar a atividade das comissões locais de ética médica;
- a conduta adequada de um médico em caso de emergência, quanto ao consentimento informado do paciente e dos seus familiares, entre outros.

Aspetos a destacar e lições aprendidas

O processo de trabalho foi fundamentado nas principais definições do “Projeto de Guia do Debate Público” do Conselho da Europa. Além disso, o nosso lema era “Um debate público é, por definição, um debate no domínio público, com o público e para o público”.

Os organizadores das várias discussões públicas foram inspirados pela ideia do projeto de Guia e basearam as suas atividades nas orientações fornecidas.

CHIPRE - SEMANA DE SENSIBILIZAÇÃO (2018)

Antecedentes, organizador e participantes

Todos os anos é organizada em Chipre uma semana de sensibilização. Em 2018, o tema foi “As Dimensões Bioéticas do Envelhecimento, cujo lançamento foi acompanhado por uma conferência de imprensa, sob os auspícios do Presidente da República de Chipre, do Ministro da Saúde de Chipre e do Ministro do Trabalho e Bem-Estar Social de Chipre.

Objetivo

O objetivo da semana de sensibilização é duplo: (i) informar o público sobre desenvolvimentos bioéticos e (ii) informar os formuladores de políticas sobre os desafios e a necessidade de acordos de governação suscitados pelo debate público.

Metodologia

A semana de sensibilização em 2018 compreendeu uma ampla gama de eventos, incluindo os seguintes:

- exposição de fotografia sobre a temática da velhice;
- mesa redonda com o Presidente da Câmara dos Deputados e membros das comissões parlamentares sobre: i) direitos humanos, ii) assuntos de saúde e iii) assuntos jurídicos;
- mesa-redonda com o Comissário responsável pela proteção de dados pessoais e o Comissário responsável pela administração e os direitos humanos (Provedor de Justiça);
- seminário sobre o tema da inclusão social e da vulnerabilidade;
- mesa redonda sobre morte e luto;
- seminário sobre "Tomar decisões em Situações de Dilema Ético - fim da vida";
- seminário sobre "Ética e ética médica na prática médica quotidiana para idosos";
- Código de Ética Jornalística - Um Código de Conduta para Jornalistas e Meios de Comunicação Social sobre idosos;
- seminário sobre "Ética e questões éticas na prática odontológica para idosos";
- seminário sobre "Ética e Deontologia em Farmácia em relação aos idosos";
- seminário sobre "Opções terapêuticas para lidar com a dependência em Chipre";
- palestras dirigidas a estudantes de medicina sobre: “Obrigações Éticas em Medicina – Aprender com o Passado e Preparar-se para o Futuro”; “O que está a mudar na ética da ressuscitação? A bioética das novas técnicas cirúrgicas”;
- seminário intitulado "Deontologia e ética na pesquisa em educação: o caso dos estudantes participantes";
- debates entre estudantes de medicina sobre: (i) implicações morais, políticas e sociais das questões de fim de vida, (ii) aspetos médico-legais do abuso sexual de idosos;
- conferência sobre “Programas intergeracionais: manter os séniores jovens, tornar os jovens mais sábios”.

O Comité Nacional de Bioética de Chipre (CNBC) organizou uma mesa-redonda pública sobre sensibilização para o envelhecimento e os idosos. Os participantes foram especialistas, formuladores de políticas e partes interessadas relevantes que incluíram o Parlamento dos Idosos de Chipre e o Observatório das Pessoas Idosas de Chipre (ONG). Os destinatários eram o público em geral. Abordaram-se duas questões principais: (i) Qual é o nível dos cuidados nos asilos e qual é a qualidade

das inspeções realizadas pelo Departamento de Bem-Estar Social (Ministério do Trabalho, Bem-Estar e Assistência Social de Chipre)? (ii) Quais são as condições de vida nas casas de repouso em Chipre (públicas e privadas)? O debate, que foi aberto ao público, revelou os seguintes problemas e questões em casas de repouso para idosos:

- as equipas não efetuaram inspeções regulares à noite, geralmente devido à falta de pessoal.
- escassez de cuidadores certificados nos lares de idosos;
- necessidade de proteção mais eficaz e adequada dos idosos contra qualquer forma de abuso e maus-tratos;
- as inspeções devem ser realizadas pelas autoridades competentes;
- necessidade de lidar melhor com as reclamações dos residentes.

A mesa redonda concluiu que era necessária uma mudança de políticas. Foram dadas instruções imediatamente para alterar a legislação existente sobre a qualidade dos cuidados em lares da terceira idade em Chipre (casas de repouso públicas e privadas para idosos).

Aspetos a destacar e lições aprendidas

O debate público pode ser muito valioso como uma ferramenta para informar o público sobre os desafios de tomada de decisão e as decisões a ser tomadas. A variação de metodologias serviu para envolver o maior número possível de sujeitos no processo. As atividades tiveram como alvo uma vasta gama de beneficiários (público em geral, estudantes do ensino secundário, idosos, estudantes de medicina, investigadores, profissionais de saúde) que foram muito bem recebidos e obteve uma ampla cobertura na TV, imprensa e media *online*.

Um fator chave foi a abertura do debate, que permitiu que fossem partilhadas livremente opiniões por indivíduos bem informados sobre os desafios em questão na presença de representantes dos formuladores de políticas. As conclusões levaram o governo a rever a legislação relativa aos idosos. Nomeadamente, o debate sobre os cuidados para os idosos teve um impacto direto na governação. Foi dado à CNBC um mandato ministerial para realizar um estudo em lares para idosos, públicos e privados, com o objetivo de rever a legislação existente, por exemplo, a fim de garantir o pessoal adequado 24 horas por dia. Esta legislação está neste momento a ser alterada e será apresentada ao Parlamento para ratificação.

Uma desvantagem óbvia de um debate público em larga escala é que limita os tópicos a um por ano. Por outro lado, permite compreender de forma mais aprofundada os desafios em questão.

DINAMARCA - DEBATE PÚBLICO NA DINAMARCA SOBRE O FUTURO DO SISTEMA DE SAÚDE (2008)

Antecedentes, organizador e participantes

O sistema de saúde dinamarquês estava sob pressão política e pública para implementar mais, melhores e mais rápidos tratamentos, mas não possuía o financiamento necessário.

Em 2008, o Comité de Saúde da Associação das Regiões Dinamarquesas estabeleceu um projeto sobre "O Futuro Sistema de Saúde", que consistia em dois elementos:

- cimeiras simultâneas de cidadãos em quatro das regiões dinamarquesas, num total de 800 cidadãos, em 1 de novembro de 2008;
- uma Cimeira Política com base nos resultados das Cimeiras de Cidadãos, com políticos, partes interessadas, especialistas e técnicos do sistema de saúde, de 14 a 15 de janeiro de 2009.

O Conselho de Tecnologia da Dinamarca ("Teknologirådet") e o secretariado do Comité de Saúde formaram um secretariado comum para executar o projeto.

Objetivo das Cimeiras de Cidadãos

Sob o título "valores e desafios", as regiões dinamarquesas procuraram obter opiniões informadas e consideradas dos cidadãos sobre como, por exemplo, as tecnologias poderiam ser usadas para aumentar a produtividade, nomeadamente se a priorização do tratamento de uma doença era aceitável em detrimento de outros procedimentos, por exemplo, certos procedimentos de cirurgia plástica, se os seguros privados podem ser usados para financiar certos tratamentos e se a adesão do paciente ao tratamento pode ser exigida, etc.

Objetivo da Cimeira Política

Tomar decisões consensuais sobre novos desenvolvimentos e priorização em saúde entre os atores do sistema dinamarquês de saúde, com base nas avaliações dos cidadãos.

Resultado

Alguns resultados a destacar desta iniciativa:

- Na altura, era possível obter reembolsos fiscais pelas despesas com seguros de saúde privados, o que saía caro ao sistema de saúde, mas havia incerteza sobre a reação do público caso essa possibilidade fosse abolida, resultando numa falta de coragem da parte dos políticos para o fazer. No entanto, nas Cimeiras de Cidadãos, cerca de 80% dos participantes manifestaram o seu apoio a um sistema de saúde totalmente público ou a seguros privados sem reembolso fiscal, o que deu azo a uma mudança de atitude dos políticos. Pouco tempo depois da Cimeira Política, o reembolso fiscal foi abolido.
- Constatou-se uma concordância dos cidadãos em exigir que os pacientes adotassem estilos de vida que não comprometessem o seu tratamento. Tal foi discutido intensamente na Cimeira Política e veio a merecer uma maior atenção na política de saúde posteriormente acordada.

- A capacitação dos profissionais de saúde foi apoiada por 71% dos inquiridos, no intuito de qualificar o pessoal médico em todas as disciplinas. Foram tomadas decisões para reduzir as barreiras entre as disciplinas (por exemplo, para que enfermeiros especializados possam executar determinadas tarefas anteriormente conduzidas apenas por médicos).

Metodologia

Cimeira de Cidadãos: quatro reuniões de um dia inteiro, com aproximadamente 200 cidadãos em cada uma, selecionados de forma a refletir a composição da população dinamarquesa. Os materiais informativos foram enviados aos participantes uma semana antes das cimeiras; o programa e as perguntas eram exatamente os mesmos em todas as reuniões. O programa de 6 horas foi separado em 5 sessões temáticas, cada uma começando com um vídeo introdutório e perguntas rápidas, que os cidadãos discutiram em mesas-redondas de oito participantes, mais um moderador.

As sessões versaram sobre:

- os desafios mais importantes (cada mesa-redonda identificou dois desafios, que foram votados por todos no final da reunião);
- como dar à saúde as condições certas;
- contribuição pessoal (do paciente);
- recursos disponíveis para cuidados de saúde;
- o que o sistema de saúde deve oferecer no futuro;
- princípios de priorização;
- até que ponto o tratamento deve ser visto como uma responsabilidade comum ou um bem comercial.

Cada sessão terminou com uma votação os cidadãos sobre 3 a 5 perguntas, efectuada através de dispositivos eletrónicos. Por exemplo, na sessão 2 A, as perguntas foram as seguintes:

- quem deve assumir a responsabilidade pela nossa saúde?
- como devemos lidar com os impactos prejudiciais às condições de trabalho e ao meio ambiente?
- como devemos lidar com estilos de vida pouco saudáveis?
- o tratamento deve ser adaptado ao estilo de vida do paciente ou vice-versa?
- os cidadãos devem contribuir para a saúde de outras pessoas tornando-se dadores?

Para cada pergunta, havia um conjunto de opções de respostas alternativas.

A Cimeira Política durou 24 horas – das 12h às 12h. Durante o primeiro dia, as ações políticas foram debatidas e discutidas, com base na apreciação dos cidadãos. No segundo dia realizaram-se seminários para explorar as questões com mais profundidade e compartilhar a responsabilidade pelas ações respetivas.

Aspetos a destacar e lições aprendidas

O exercício mostrou como o debate público pode contribuir significativamente para o processo de formulação de políticas. Uma chave para criar impacto é considerar os processos de tomada de decisão como um todo, nos quais os métodos de participação do cidadão deverão ser um passo a incluir. Um passo seguinte, muito importante, é fornecer um processo de acompanhamento político e, desde o início, comprometer os formuladores de políticas com esse processo.

- A relação custo/benefício do debate público deve ser revista em muitas atividades de debate. O envolvimento do público pode parecer dispendioso e nem todas as atividades são igualmente compensadoras em termos económicos. No entanto, ao longo do tempo, alguns projetos isolados resultam em poder/coragem para a tomada de decisão com um impacto muito elevado na produtividade, qualidade das decisões e na economia. Isto foi particularmente verdade no caso da abolição dos reembolsos fiscais sobre as despesas com seguros de saúde privados. Para citar o organizador: "A abolição do reembolso fiscal provavelmente não teria acontecido sem a opinião manifesta dos cidadãos – e permitiu ao erário público economizar um montante que excede o custo total acumulado das atividades de participação pública na Dinamarca".
- O debate público promove uma reflexão profunda, com resultados diferentes dos das sondagens/inquéritos. Uma diferença importante entre sondagens e métodos de participação pública é que os segundos geralmente produzem resultados inesperados em termos de rutura com o que se supunha ser a "opinião pública", expressa por exemplo, na comunicação social, em inquéritos ou pelos lobistas. As opiniões são informadas, refletidas e debatidas, em vez de permanecerem visões pessoais de alguém ou da linha oficial de uma das partes. Um exemplo é a resposta ao problema da adesão, que introduziu uma nova abordagem, a saber, que os pacientes devem ter corresponsabilidade nos seus tratamentos. Isto não era apoiado pelas organizações de pacientes, lobistas ou inquéritos, que normalmente refletiam que todos tinham um direito incondicional ao mesmo tratamento. No entanto, a maioria dos participantes nas cimeiras apoiou aquela abordagem.
-

FINLÂNDIA - INICIATIVA DE CIDADÃOS JUNTO DO PARLAMENTO (2012)

Antecedentes, organizador e participantes

Desde março de 2012, a Constituição da Finlândia tornou possível permitir que uma iniciativa de cidadãos fosse apresentada ao Parlamento da Finlândia, subscrita por um mínimo de 50 mil assinaturas. As condições e processos formais encontram-se detalhados na Lei das Iniciativas de Cidadãos (12/2012). O Ministério da Justiça disponibilizou um serviço na Internet (ver www.kansalaisaloite.fi) para facilitar a criação de iniciativas de cidadãos que podem ser subscritas pelo público em geral.

As iniciativas dos cidadãos foram muito bem recebidas na Finlândia. Nos últimos seis anos, foram lançadas mais de mil iniciativas, tendo 37 delas alcançado o número mínimo necessário de 50 mil assinaturas. Uma dessas iniciativas levou a mudanças diretas na lei (relativa à igualdade de direitos conjugais), enquanto outras tiveram uma influência indireta na legislação.

Das iniciativas que conseguiram o mínimo de 50 mil assinaturas, pelo menos seis estavam relacionadas com questões bioéticas. Outras iniciativas sobre questões bioéticas não atingiram o número necessário de assinaturas. No geral, pode-se dizer que as questões bioéticas estão bem refletidas nas iniciativas de cidadãos finlandeses.

A iniciativa mais conhecida dizia respeito à eutanásia e ao suicídio assistido (mais de 63 mil subscritores). O Parlamento revogou a lei sobre a eutanásia, mas exigiu que o governo nomeasse um grupo de trabalho para estudar essas questões e, eventualmente, fazer uma proposta de nova legislação.

Uma iniciativa para garantir a igualdade dos direitos conjugais (com mais de 166 mil subscritores) levou a uma nova legislação que atribui os mesmos direitos aos casamentos entre pessoas do mesmo sexo que aos casais heterossexuais. Essa iniciativa (com mais de 55 mil subscritores) resultou numa nova Lei da Maternidade (que dá aos dois elementos de um casal de mulheres o mesmo direito à paternidade legal de acordo com um processo definido). Além disso, a definição de maternidade permite agora que os homens transexuais sejam reconhecidos como mães e possam ter acesso ao apoio social decorrente do nascimento de um filho.

Metodologia

Proposta para promulgar ou redigir legislação – Uma iniciativa de cidadania pode propor a promulgação ou a redação de nova legislação. Também pode dizer respeito à alteração ou revogação de legislação existente. Uma iniciativa sob a forma de projeto de lei deve conter o texto legal proposto. Cada iniciativa deve limitar-se a um assunto específico e deve apresentar justificações.

Período fixo para recolha de assinaturas – Uma iniciativa deve ser assinada pelo número necessário de pessoas dentro de um período de seis meses. As assinaturas podem ser recolhidas em papel ou online (por exemplo, kansalaisaloite.fi). Quando tiverem sido recolhidas as assinaturas suficientes, a iniciativa é enviada ao Centro de Registo da População, que verifica os nomes e confirma o número de assinaturas aprovadas.

Consideração pelo Parlamento – Após o Centro de Registo da População ter verificado os nomes e confirmado que pelo menos 50 mil assinaturas aprovadas foram recolhidas, um porta-voz da iniciativa pode enviá-la ao Parlamento para consideração. Se uma iniciativa não for apresentada ao Parlamento dentro de seis meses a contar da data em que o Centro de Registo de População tiver tomado sua decisão, poderá caducar.

O Parlamento tem a obrigação de considerar uma iniciativa de cidadãos, mas cabe ao Parlamento decidir se deseja aprovar uma iniciativa, com ou sem alterações. Se uma iniciativa for rejeitada pelo Parlamento, uma nova iniciativa relativa ao mesmo assunto poderá ser lançada.

Aspetos a destacar e lições aprendidas

A iniciativa de cidadãos é hoje a inovação democrática mais importante a nível nacional na Finlândia. De acordo com um [Relatório de 2016 sobre inovações democráticas](#) (descrição em inglês na página 4), cerca de um terço dos cidadãos eleitores já subscreveram pelo menos uma iniciativa. As iniciativas de cidadãos parecem envolver alguns dos grupos sociodemográficos que tendem a ser politicamente passivos, principalmente os mais jovens.

A iniciativa de cidadãos é uma forma eficaz de promover e apoiar a atividade cívica gratuita e o debate público e, assim, fortalecer a sociedade civil. Os sites na Internet constituem uma plataforma ativa para os cidadãos chegarem a um público mais amplo e, ao mesmo tempo, constituem uma oportunidade para contribuir com ideias na arena política. Dão assim mais visibilidade à opinião pública.

Existem várias iniciativas sobre questões bioéticas no site. A mais conhecida foi a iniciativa de cidadãos sobre a eutanásia, que deu origem a um inquérito, o qual resultará certamente numa melhor compreensão das opções e, eventualmente, numa proposta de alteração legislativa no que respeita aos cuidados no final da vida, suicídio assistido e/ou eutanásia. Este exemplo mostra como a existência de um fórum para os cidadãos expressarem as suas opiniões pode criar uma oportunidade para explorar novas direções por parte do governo.

Um site que permita ao público participar na elaboração de nova legislação desde o início pode ter grande impacto em grupos marginalizados ou em relação a uma questão específica. A transparência do site permite que os cidadãos se envolvam no processo legislativo e facilita o processo. Os cidadãos são incluídos de uma maneira totalmente nova que os aproxima dos legisladores.

A limitação, comparativamente a outras formas de envolvimento do público, é que o site apenas fornece as informações dadas pelo organizador e não proporciona um fórum de debate adicional, que deve ser organizado separadamente.

FRANÇA - DEBATE PÚBLICO SOBRE A LEI DA BIOÉTICA (2018)

Antecedentes, organizador e participantes

A França possui legislação específica sobre questões de bioética desde 1988 e envolve desde 2009 os cidadãos em debates públicos. Desde 2011, a lei francesa da bioética estipula que o Comité Consultivo Nacional de Ética (CCNE) organiza debates e consultas públicas no âmbito de questões bioéticas sobre práticas médicas e/ou de pesquisa que afetam o corpo humano e o embrião. A primeira Consulta Nacional (*les États Généraux*) –prevista na Lei de Bioética de 2011 – foi realizada entre 18 de janeiro e 30 de abril de 2018.

A questão

O CCNE definiu nove temas para debate, sete questões científicas e duas sociais, a saber:

- investigação em embriões humanos e células estaminais embrionárias humanas;
- testes genéticos e medicina genómica;
- doação e transplante de órgãos;
- neurociências;
- dados de saúde;
- inteligência artificial e robotização;
- saúde e ambiente;
- reprodução assistida;
- cuidados no final da vida.

Estes tópicos foram escolhidos porque estão no cerne da Lei de Bioética e são importantes à luz dos recentes desenvolvimentos no campo da bioética. Embora os dois últimos temas não tenham decorrido da lei, o CCNE decidiu promover o debate sobre esses temas, devido à sua relevância na sociedade e para aproveitar a oportunidade oferecida pela Consulta Nacional para ouvir as opiniões do público.

Metodologia

Em março de 2018, foi organizada uma “Introdução aos temas da Consulta Nacional” para cerca de 60 jornalistas. Tanto os meios de comunicação social nacionais como regionais foram envolvidos na Consulta Nacional para noticiar os eventos e debates realizados em todo o país. Nalguns casos, em assuntos delicados, a imprensa não foi informada dessas ocasiões para evitar um impacto negativo na abertura dos participantes no debate.

O CCNE criou um Comité do Cidadão para estudar o processo do debate e escolher dois temas a ser tratados com maior profundidade: testes genéticos em final de vida e pré-conceção. O exercício resultou em três "Pareceres" publicados no relatório de síntese do CCNE.

Além do Comité do Cidadão, no âmbito do debate público, o CCNE organizou as actividades seguintes:

- 271 encontros regionais organizados pelos Fóruns Regionais para a Reflexão Ética (*Espaces de réflexion éthique régionaux* - TCRE); 21 000 pessoas participaram nessas reuniões;
- foi criado um site através do qual os indivíduos puderam fornecer contributos *online*. Entre fevereiro e abril de 2018, um total de 183 498 visitantes acederam ao site, tendo

29 032 pessoas a fornecido 64 985 contributos para a consulta. Os temas que mais chamaram a atenção dos participantes foram "Procriação e Sociedade" e "Gestão do Final de Vida", representando 69% do total de contributos.

- 154 audiências, entre fevereiro e maio de 2018, envolvendo 400 associações e instituições científicas, além de organizações representantes de interesses filosóficos ou religiosos.

Aspetos a destacar e lições aprendidas

Neste exemplo, é evidente que o compromisso político contribuiu para a concretização de um envolvimento muito amplo do público em debates sobre questões bioéticas.

O exemplo também mostra como diferentes metodologias podem ser combinadas para promover o debate informado sobre tópicos diferentes e difíceis.

Uma característica específica foi a reserva da informação sobre os locais e as datas das reuniões dos Comités de Cidadãos, a fim de evitar a pressão e influência dos meios de comunicação social e de outras partes. Ao mesmo tempo, os meios de comunicação social tiveram uma formação especial para estimular o seu interesse no projeto e nos temas a serem debatidos. Tal resultou de uma forma muito positiva na promoção da visibilidade dos temas nos meios de comunicação social nacionais.

Outro impacto dessa iniciativa em todo o país foi um claro aumento da sensibilização do público sobre os tópicos que foram objeto de debate.

O impacto da consulta na revisão da Lei de Bioética ainda não foi avaliado, pois a lei ainda não foi aprovada pelo Parlamento, mas tudo indica que o debate público contribuiu para a elaboração do novo projeto de lei.

Apesar da diversidade de ferramentas e de uma grande pluralidade de pontos de vista expressos, seria errado concluir que foi obtida uma representação verdadeira da opinião pública. A maior parte das discussões regionais decorreu num clima de tolerância e serenidade, mas nem sempre foi o caso. Durante os debates sobre as chamadas questões "sociais", por vezes algumas trocas de opiniões deixaram pouca margem para dúvidas, perguntas ou precisões e, portanto, para ouvir outros pontos de vista.

Os modos de expressão de opinião *online* também foram alvo de críticas, como: (i) a dificuldade de aceder ao site; (ii) a imprecisão da formulação dos "resultados e desafios"; (iii) a moderação, que algumas pessoas consideraram insuficiente; (iv) a definição de certas expressões que não foram consideradas suficientemente aceitáveis para todas as partes.

Esses encontros revelaram que os pontos de vista podem variar com a idade e o sexo. Por fim, as audiências, de natureza numerosa e diversificada, serviram não apenas como sedes de debate, mas como momentos de esclarecimento e elucidação por parte das organizações que aceitaram o convite.

Nesta altura, vários resultados devem ser destacados:

- o papel significativo desempenhado pelas gerações mais jovens nos debates regionais, variando com os temas em discussão, graças aos esforços dos fóruns regionais (ERER);
- a dificuldade de incluir nas consultas os membros menos informados e mais vulneráveis da população;

- a escassa discussão sobre vários assuntos importantes durante a consulta, por razões que precisarão de ser examinadas;
 - a necessidade essencial de informação que preocupa não apenas os cidadãos, mas também os profissionais de saúde;
 - a importância do respeito pelas diferenças e valores pessoais, em particular no que se refere aos homossexuais e aos intersexuais;
 - finalmente, o CCNE constatou que as suas operações foram modificadas, mas também enriquecidas, pela reflexão durante esse processo. O CCNE também está convicto de que esta participação seria necessária para consolidar o debate nacional e regional sustentável sobre questões bioéticas.
-

ALEMANHA - DISCURSO PÚBLICO SOBRE EDIÇÃO DO GENOMA (2019)

Antecedentes, organizador e participantes

O projeto *Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs* (edição do genoma no discurso da sociedade) teve como objetivo estimular a discussão pública sobre os aspetos éticos, jurídicos e sociais de novos métodos em tecnologia genética. O projeto é uma cooperação entre a *Wissenschaft im Dialog* (WiD) e a Academia Nacional de Ciências da Alemanha - Leopoldina. Foi financiado pelo Ministério Federal da Educação e Investigação da Alemanha no âmbito do programa de financiamento à investigação ELSA (aspetos éticos, jurídicos e sociais) nas ciências da vida.

A questão

As tecnologias genéticas convencionais têm sido objeto de debate desde há muitos anos e agora esta área está a ser revolucionada pelas novas tecnologias de edição do genoma, sendo a mais conhecida o sistema CRISPR-Cas9. O projeto incidiu sobre as aplicações médicas da edição do genoma. O público-alvo incluía cidadãos interessados, alunos do ensino secundário, professores, universitários e formandos, além de partes interessadas na política, ciência e media. Esses grupos participaram em várias atividades interativas que os informaram sobre a nova tecnologia e as oportunidades e riscos associados, com o objetivo de motivá-los a desenvolver as suas próprias opiniões. Foram realizados 16 eventos entre o outono de 2017 e a primavera de 2019 sobre tópicos como o tratamento do cancro com recurso à terapia genética somática, o uso da genética dirigida a vetores da malária e as oportunidades e riscos da edição do genoma.

Metodologia

A *Wissenschaft im Dialog* foi responsável por 13 eventos em toda a Alemanha, projetados para a população em geral e alunos do ensino secundário. Alguns dos eventos públicos foram examinados do ponto de vista das ciências sociais por estudantes e cientistas convidados.

Como parte do projeto, foi desenvolvido um jogo de simulação para alunos do secundário incidindo na tecnologia de genética dirigida, que pode ser usada para controlar a malária modificando geneticamente os mosquitos (*Anopheles*). Após uma fase de testes envolvendo quatro visitas a escolas de diferentes tipos, o jogo foi publicado como um kit de ferramentas. Este kit de ferramentas inclui apresentações, um vídeo, cartas de jogar e folhas de trabalho, o que permitiu aos professores executar o jogo de forma independente com os seus alunos.

Cinco "debates de câmara baixa", dirigidos ao "público em geral", foram organizados para oferecer uma oportunidade de discutir a edição do genoma. Dois especialistas, um para a parte científica e outro para a parte ética ou jurídica, introduziram o tópico e, em seguida, juntaram-se à plateia para um debate focado em questões específicas. Os participantes deram à vez a sua opinião sobre cada questão.

Três outros eventos públicos tomaram a forma de um jogo de simulação sobre o tratamento do cancro com recurso à terapia genética somática. Durante o jogo, os participantes envolveram-se intensamente numa situação hipotética sobre um doente oncológico que não tem a certeza se uma nova terapia genética através da CRISPR-Cas9 é a escolha certa para o seu caso. O público recebeu sugestões e apoio dos moderadores.

A Academia Leopoldina foi responsável por três eventos para jornalistas, investigadores e partes interessadas políticas e científicas em Halle/Saale e Berlim. Em dois seminários de formação organizados pelo Colégio de Jornalistas da Leopoldina, jornalistas e editores juntaram cientistas das áreas de biologia, medicina, ética e direito para desenvolver ideias aprofundadas sobre a área especializada da edição de genoma sob múltiplas perspetivas. O objetivo foi sensibilizar os jornalistas para esta matéria complexa e incentivar a cobertura qualificada dos meios de comunicação social. No âmbito do seminário, foi organizado um “debate de câmara baixa”, com a participação de membros da Leopoldina e especialistas de hospitais, administração de serviços de saúde, sociedades médicas e associações de pacientes.

O seminário final para as partes interessadas de todos os grupos-alvo teve como objetivo apresentar e discutir as descobertas de eventos anteriores e permitir que os participantes adquirissem novas perspetivas através de discussões em grupo. Os alunos de mestrado em ciências sociais tiveram a oportunidade de estudar antecipadamente os eventos para determinar como os participantes reagiriam aos formatos de eventos interativos. Estes resultados foram discutidos no seminário. No final do projeto, foi disponibilizada documentação resumida.

Site do projeto (em alemão): www.genomchirurgie.de

Aspetos a destacar e lições aprendidas

Os diversos formatos de eventos testados no projeto tinham diferentes pontos fortes e pontos fracos, tornando-os adequados aos diferentes públicos e propósitos. Concluiu-se que as medidas de publicitação correspondentes devem ser bem planeadas e amplamente divulgadas.

Os “debates de câmara baixa” são adequados para grandes audiências (até 100 pessoas) e para audiências com pouco ou nenhum conhecimento prévio do tópico. Em comparação com uma discussão formal, os “debates de câmara baixa” são muito mais interativos e permitem que mais pessoas intervenham. É necessário um moderador experiente e os especialistas devem ser bem informados.

Os jogos de simulação são adequados para grupos menores (máx. 50 pessoas) e geralmente atraem participantes com interesse na matéria. Duram mais tempo e permitem uma discussão mais profunda e detalhada dos problemas. Desenvolver um novo jogo, ou adaptar um jogo existente a um novo tópico, requer um investimento de tempo e de recursos.

Os principais benefícios dos seminários para jornalistas foram vincular a ciência e os media, comunicar descobertas científicas e facilitar discussões conjuntas sobre oportunidades e benefícios da investigação. Além disso, os participantes puderam estabelecer contatos pessoais e esses relacionamentos, geralmente, servem de apoio a relatórios futuros, com vantagem sobre histórias imediatas acerca do próprio evento.

Não é fácil incentivar uma amostra representativa da população a discutir em conjunto questões tão complexas. Na maioria das vezes, esses formatos só abrangem pessoas comprometidas e interessadas. Essa série de eventos conseguiu atrair uma participação mais alargada. Os participantes apreciaram muito a oferta de um evento noturno sobre o tema da edição do genoma; o apetite por informações e discussões era alto.

Impacto do projeto

Todos os participantes no seminário enfatizaram a importância de tais eventos participativos e expressaram o seu interesse em debates complementares temáticos (por exemplo, pesquisa de embriões, terapia na linha germinativa, engenharia genética verde, engenharia genética e exploração animal). Deve-se ter o cuidado de assegurar que a complexidade dos debates permanece acessível para o público. De um modo geral, mais participantes e participantes mais diversificados também poderão ser incluídos nos eventos.

O estudo socio-científico que acompanhou este processo analisou os formatos de participação sob diferentes ângulos. Os formatos e as informações recolhidas podem ser usados em futuros projetos de comunicação.

IRLANDA - DEBATE PÚBLICO SOBRE O ABORTO E REVOGAÇÃO DA OITAVA EMENDA À CONSTITUIÇÃO (2016)

Antecedentes, organizador e participantes

Em maio de 2016, o Programa para um Governo de Parceria comprometeu o Governo irlandês a estabelecer uma Assembleia de Cidadãos com o mandato de examinar um determinado número de questões fundamentais durante um longo período. Uma dessas questões era considerar se se deveria revogar ou substituir a Oitava Emenda à Constituição que proibia o aborto.

Vários casos trágicos que acabaram em tribunal pressionaram cada vez mais o governo irlandês a tratar dessa controversa questão. Em 2013, a morte de uma mulher por septicemia após lhe ter sido recusada assistência para abortar na sequência de um aborto espontâneo parcial levou a apelos por parte de ativistas para a revogação da emenda.

O presidente da Assembleia de Cidadãos foi nomeado pelo Governo e um grupo representativo de 99 cidadãos foi escolhido aleatoriamente para representar amplamente os pontos de vista do povo da Irlanda.

Objetivo

Dar recomendações consultivas para consideração por uma comissão parlamentar, que, por sua vez, fará uma recomendação ao governo.

Metodologia

A Assembleia de Cidadãos realizou cinco reuniões de fim de semana entre outubro de 2016 e abril de 2017, período em que testemunhas jurídicas e médicas foram convidadas a prestar depoimento e a ser questionadas. Um relatório final com recomendações foi preparado e posto à consideração de um comité de parlamentares de ambas as câmaras que, em dezembro de 2017, recomendou um referendo dos cidadãos sobre a supressão da Oitava Emenda à Constituição. Para alterar a Constituição é requerido um referendo, o que o governo irlandês propôs. Este referendo ocorreu em 25 de maio de 2018 e uma clara maioria, 66,4% contra 33,6%, votou a favor da supressão da Oitava Emenda.

Aspetos a destacar e lições aprendidas

A Assembleia de Cidadãos era composta por cidadãos particulares; nas suas deliberações não participaram políticos. O governo definiu os seus parâmetros e o Parlamento respondeu ao relatório final.

As técnicas de construção de consenso facilitaram um maior envolvimento e respeito mútuo. O tom dos procedimentos na Assembleia de Cidadãos não foi agressivo e as informações apresentadas eram inteligíveis para leigos.

A comissão parlamentar refletiu amplamente o tom e a abordagem da Assembleia de Cidadãos e a sua atitude foi, por isso, mais inquiridora do que contraditória.

As campanhas do 'Sim' e do 'Não' ao referendo foram, em grande medida, conduzidas fora das estruturas tradicionais dos partidos políticos.

Embora tenha havido políticos que se destacaram nas duas campanhas, os principais partidos permitiram que os seus membros apoiassem os dois lados.

A tomada de decisões foi deliberadamente dilatada para permitir o debate público entre as partes.

POLÓNIA - SEMANA CONSTITUCIONAL PARA INFORMAR E DIALOGAR COM OS CIDADÃOS (2018)

Antecedentes, organizador e participantes

A entidade organizadora da Semana Constitucional, a Associação *Pro Memoriam Zbigniew Hołda*, foi fundada por um grupo de especialistas jurídicos com o objetivo de comemorar a atividade científica e social do professor Hołda, através da prestação, entre outras coisas, de educação jurídica de uma forma aberta e criativa.

Objetivo

A Associação busca construir um terreno comum com vista ao consenso e cooperação entre representantes de diferentes profissões jurídicas. O objetivo deste debate público é informar ou educar as pessoas e incentivá-las a ser proativas em público. Deste modo, fornece à sociedade ferramentas para ajudar a fazer escolhas informadas, ao mesmo tempo que potencia a participação ativa dos cidadãos na vida pública e contribui para o fortalecimento da sociedade civil.

A Semana Constitucional é um projeto nacional que a Associação organiza desde 2015.

Inicialmente, o projeto era dirigido apenas a estudantes de escolas do ensino básico e secundário, mas desde a sua 4ª edição outras instituições, como autarquias, casas de cultura, cafés, cinemas, armazéns e comunidades religiosas, são convidadas a participar.

Até à data, 2 300 advogados ministraram aulas sobre direito constitucional em cerca de 1 700 escolas. Estima-se que aproximadamente 170 000 alunos tenham participado nessas aulas.

A questão

Casos práticos de influência da lei básica são objeto de aulas interativas conduzidas por advogados, juizes, procuradores, académicos e juristas estagiários.

Numa perspetiva mais ampla, a iniciativa pode ser vista como uma maneira de comunicar na sociedade que a Constituição não é um conjunto de regras gerais que diz respeito apenas a um grupo estreito e hermético daqueles que aplicam a lei, mas que respeitar a lei e a Constituição é uma questão de interesse comum.

Metodologia

As informações sobre a Semana Constitucional e o formulário de inscrição *online* são publicadas no site oficial da Associação e divulgadas nas redes sociais, principalmente no Facebook. As escolas e outras instituições podem inscrever-se através do formulário, indicando, entre outros, sua localização, o número de alunos que participarão na aula constitucional e horários preferenciais. Os advogados podem registar-se da mesma maneira e devem informar onde, quando e quantas lições podem realizar. De seguida, a Associação vincula a instituição ao advogado para que entre si acordem na organização das aulas.

Os advogados que concordaram em participar do projeto receberam estudos de caso preparados, não apenas pelos membros da Associação, mas também pelos membros

da Associação de Jovens Jornalistas, uma organização que visa envolver jovens no ativismo e promover os direitos humanos, e também pela Associação Científica de Direito Constitucional da Universidade de Varsóvia. Os advogados são aconselhados a falar numa linguagem simples, adequada à idade dos alunos. No final, os alunos devem transmitir aos instrutores o que acharam da aula.

A supervisão substantiva do projeto é assegurada por juristas eminentes. Todos os advogados que concordaram em participar do projeto ministram estas lições *pro bono* e não recebem reembolso das despesas de viagem. Uma vasta gama de profissionais de direito está envolvida na realização de aulas durante a Semana Constitucional, incluindo os decanos das Câmaras de Advogados Distritais, o Comissário para os Direitos Humanos e outros advogados ou académicos conhecidos.

Aspetos a destacar e lições aprendidas

A Semana Constitucional demonstra que o debate público, que visa informar e educar as pessoas e incentivá-las a serem proativas na vida pública, pode ser alcançado com recursos financeiros relativamente modestos.

O projeto demonstra o poder das redes sociais, que, quando usadas adequadamente e direcionadas ao grupo certo, podem atrair atenção significativa. A Associação deve o sucesso da Semana Constitucional ao facto de ter conseguido criar uma atmosfera muito positiva em torno do projeto, recorrendo, designadamente, aos meios de comunicação social.

O projeto, como qualquer outro, não é perfeito. Apesar de estar aberto a outras instituições, as escolas continuam a ser os principais participantes. Além disso, os advogados que ministram aulas e as escolas não precisam de dar feedback à Associação que avalia o projeto.

Impacto

Apesar das diferenças de opiniões políticas na sociedade, a Semana Constitucional prova que é possível a comunicação sobre valores fundamentais que são compartilhados numa sociedade democrática, especialmente quando discutimos esses valores em casos claros e específicos, com os quais as pessoas se podem relacionar.

Desafios

Um dos desafios enfrentados pelos organizadores do projeto é separar a narrativa política das questões jurídicas, de forma a refutar as alegações sobre a natureza política do evento.

Site: <http://stowarzyszenieholda.pl/>

PORTUGAL - DEBATE PÚBLICO SOBRE O FINAL DA VIDA (2017)

Antecedentes, organizador e participantes

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) lançou um debate nacional sobre decisões em fim de vida, que incluiu, além da eutanásia, várias questões éticas relacionadas com os cuidados no final da vida.

A iniciativa começou em Lisboa em maio de 2017, seguida de uma série de debates públicos. Houve 14 debates, com a participação de um grande número de membros do público, que tiveram lugar em 12 cidades diferentes em todo o país.

Objetivo

Aumentar a sensibilização do público e incentivar a promoção de um debate livre e informado entre todos os cidadãos, para permitir uma participação responsável nas decisões democráticas.

A questão

Várias questões foram levantadas durante o debate, principalmente:

- o respeito pela autonomia individual;
- as limitações da autonomia ao solicitar a eutanásia e o suicídio assistido;
- como cuidar no final da vida e a disponibilidade e adequação dos cuidados no final da vida;
- argumentos a favor e contra a legalização da eutanásia e do suicídio assistido.

Metodologia

Todos os debates foram abertos aos cidadãos.

Os especialistas foram convidados a apresentar as suas opiniões sobre os dilemas correspondentes aos seus papéis profissionais (médicos, religião, filosofia, direito), mas também seus pontos de vista pessoais (como jovens, representantes de pacientes, formadores de opinião).

Na última conferência (a conferência internacional), foram seguidas duas abordagens sobre a importância do papel da sociedade civil e do processo de deliberação, e aos especialistas de diferentes países foi solicitado, não que expressassem os seus pontos de vista, mas que fornecessem informações sobre a situação jurídica e factual nos seus países. Os “atores principais” foram os cidadãos, que participaram em todas as conferências e tiveram a liberdade de intervir, fazer perguntas e trocar experiências.

A sociedade teve a oportunidade de discutir questões relevantes sobre o final da vida (por exemplo, cuidados paliativos, consentimento informado), além da questão específica da eutanásia.

O projeto terminou em dezembro de 2017. No início de 2018, o Parlamento votou contra a proposta de alteração da lei.

Os debates foram gravados e amplamente divulgados pelos meios de comunicação social. Um meio de comunicação parceiro cobriu os debates regularmente (entrevistas, fotos, anúncios e reportagens pós-debate).

Um livro chamado “Decidir sobre o final da vida – ciclo de debates” foi publicado com uma coleção de excertos das conferências e intervenções do público (com uma visão geral de todas as opiniões expressas), bem como com os textos das conferências apresentadas no seminário internacional. Também incluiu um glossário, uma conclusão com as principais perguntas e argumentos apresentados nos debates e um breve estudo sobre legislação comparada.

Aspetos a destacar e lições aprendidas

O trabalho foi saudado por todos os setores da sociedade, que reconheceram a importância de ajudar os cidadãos a construir as suas próprias opiniões através de um debate aberto e pluralista.

O envolvimento de todos os principais atores nas discussões ajudou os cidadãos a entender as suas opiniões, esperanças e receios.

Uma publicação contendo os destaques dos debates, as principais conclusões, um glossário e um resumo de quadro jurídico comparativo foi lançada em 1 de fevereiro de 2019 numa cerimónia com a presença do Presidente da República. A documentação permanece relevante, apesar da decisão do Parlamento contra as propostas. Manifesta as conclusões dos debates para referência futura.

Impacto

Os debates tiveram um impacto considerável nas comunidades locais, avaliado pelo número de notícias e artigos de opinião publicados nos meios de comunicação social e em transmissões e publicações nacionais e regionais que mostraram reconhecimento pelo formato do processo de auditoria e a discussão livre e aberta sobre o tema, que nunca havia sido feita antes.

Curiosamente, várias instituições desafiaram o CNECV a estender o período de discussões públicas, oferecendo-se para organizar iniciativas em locais que não foram incluídos no roteiro original dos debates.

Um volume especial do resumo dos debates foi editado, contendo as posições mais relevantes dos intervenientes (palestrantes e público em geral), juntamente com as principais conclusões do consenso e as principais questões que geram opiniões controversas e opostas.

Este volume foi distribuído por uma vasta rede de livrarias em todo o país e esgotou em pouco tempo. O Presidente da República esteve presente no evento de lançamento, ressaltando a relevância da iniciativa, o que aumentou o impacto mediático do conteúdo do livro.

FEDERAÇÃO RUSSA – DEBATE PÚBLICO E O SEU IMPACTO NA LEI SOBRE O TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS E TECIDOS HUMANOS (2016)

Antecedentes

A Federação Russa tem uma prática de longa data de consultas sobre projetos de lei no nível das autoridades estaduais, bem como discussões públicas. As discussões públicas decorrem em vários locais e com representantes interessados de comunidades profissionais e organizações públicas, incluindo as comunidades de pacientes.

A resolução do governo da Federação Russa "sobre medidas para melhorar as atividades legislativas" (2009) prevê que um projeto de lei aprovado por órgãos governamentais e autoridades executivas seja colocado num site de Internet especial para discussão pública. Os comentários e sugestões fornecidos pelos cidadãos são publicados ou enviados através do mesmo site. As respostas às sugestões também são ali publicadas. Essas respostas são preparadas pelo Ministério da Saúde e por funcionários do Departamento de Assistência Médica e do Departamento Jurídico, com o envolvimento de grupos de especialistas.

Além disso, são realizadas discussões públicas sobre projetos de lei com vários públicos-alvo: comunidades profissionais, incluindo acadêmicos, representantes de confissões religiosas, organizações de pacientes e representantes do foro público, que deixam patente a diversidade da sociedade civil.

As propostas de lei são alteradas com base nas opiniões recolhidas. Se se considerar que a adoção de um projeto de lei viola ou restringe os direitos humanos, esses projetos de lei podem ser reencaminhados para comentários do público.

A questão

A lei da Federação Russa de 1992 "sobre transplante de órgãos e tecidos humanos" permite que sejam removidos órgãos do corpo de uma pessoa adulta após a sua morte, se não houver registo de que tal fosse contrário à vontade dessa pessoa. Por outras palavras, há um consentimento presumido na ausência de recusa explícita ("opt-out"). A legislação incide no transplante de órgãos e apresenta lacunas significativas em questões relacionadas com os direitos humanos nos que respeita à doação de órgãos.

Tem havido debate sobre se os familiares devem participar na decisão de doação de órgãos de uma pessoa falecida, incluindo o direito a recusarem a doação de órgãos quando a pessoa em causa não manifestou expressamente esse desejo.

Outra discussão diz respeito à doação de órgãos de crianças. A lei de 1992 proíbe doações de órgãos vivos de menores de 18 anos e exige o consentimento informado de um dos pais (consentimento explícito, "opt-in") para remover um órgão de uma criança falecida.

A nova legislação, proposta em 2016, teve como objetivo melhorar o enquadramento jurídico no domínio da doação de órgãos, com vista a preencher as lacunas legais relacionadas com os direitos dos dadores de órgãos; equilibrar os direitos dos dadores, dos destinatários, dos seus familiares e as perspectivas de especialistas de organizações médicas; e melhorar os aspetos jurídicos e éticos da doação.

Outro objetivo foi informar a população sobre a importância da doação de órgãos e a legislação vigente, incluindo o seu desenvolvimento e aperfeiçoamento.

Metodologia

As emendas propostas foram sujeitas a consulta e debate públicos, conforme exigido pelo Projeto de Lei de 2009.

As discussões ocorreram de diferentes formas. O debate *online* contou principalmente com a participação de cidadãos comuns, com idade superior a 40 anos, que discutiram o projeto de lei e expressaram as suas opiniões sobre a doação de órgãos. As suas atitudes em relação à doação de órgãos eram principalmente negativas ou neutras.

A discussão sobre doação de órgãos, entre as gerações mais jovens, ocorreu nas redes sociais.

O debate detalhado sobre o projeto de lei decorreu na comunidade profissional, em reuniões com especialistas. As opiniões dos especialistas foram analisadas de acordo com as regras para a elaboração de um projeto de lei a ser submetido ao Governo. As análises foram tidas em consideração pelo Ministério na preparação do projeto de lei.

Resultado

O resultado dos debates permitiu ao Ministério melhorar as disposições do projeto de lei e aperfeiçoar os programas de informação aos cidadãos sobre a doação de órgãos.

As normas legais que permitem a doação de órgãos de crianças falecidas foram muito criticadas. O debate mostrou que a sociedade russa não está pronta para a doação de órgãos de crianças falecidas, embora isso já esteja regulamentado na lei, e não haja obstáculos para a implementação dessa disposição.

As emendas propostas à lei receberam muitas críticas, e a nova lei foi interrompida antes de chegar ao Parlamento (Duma).

Aspetos a destacar e lições aprendidas

A doação de órgãos é uma questão muito sensível para a sociedade russa, devido à importância dada à integridade do corpo das pessoas falecidas. Foi possível chegar a um consenso entre especialistas em muitas questões, mas ainda há dificuldades em regular os direitos dos familiares de doadores.

Uma das lições aprendidas mais importantes é que o debate só será eficaz se as pessoas tiverem um entendimento completo do assunto, especialmente quando estejam em causa questões de direitos humanos. O debate deve ser precedido de uma ampla campanha de informação, com explicações detalhadas de todas as disposições discutidas na legislação atual e na nova proposta.

A discussão do projeto de lei continua, e o mais difícil é superar as atitudes negativas em relação à doação de órgãos dos cidadãos com idades entre 50 e 60 anos, que estão muito ativamente envolvidos em discussões públicas sobre esse assunto.

O debate público deve ser adaptado ao contexto cultural. Talvez esta questão tenha as suas próprias raízes históricas e culturais, uma vez que a Federação Russa é um país

multiétnico e multiconfessional, onde sempre foi importante preservar a integridade do corpo de uma pessoa falecida antes do enterro.

REINO UNIDO - ENVOLVIMENTO DO PÚBLICO EM NEUROCIÊNCIA, DEPENDÊNCIA E DROGAS (2007)

Antecedentes, organizador e participantes

Em 2006, a Academia de Ciências Médicas (AMS) lançou uma investigação independente sobre as questões sociais, de saúde, de segurança e ambientais que haviam sido identificadas num relatório anterior, *DrugsFutures 2025?*, publicado em 2005.

As atividades de envolvimento do público no *DrugsFutures* foram realizadas de janeiro a abril de 2007 e envolveram grupos específicos que incluíam pais de crianças com TDAH, estudantes, professores, toxicodependentes e ex-toxicodependentes, idosos, jovens e pessoas com problemas de saúde mental.

Objetivo

Explorar as expectativas e preocupações de uma ampla seção transversal do público sobre questões atuais e futuras relacionadas com a neurociência, a dependência e as drogas.

A questão

O programa de envolvimento do público pretendeu concentrar-se nas áreas em que a dependência, a neurociência e as drogas se sobrepõem, cobrindo os três tipos de drogas identificados no relatório original de antevisão: drogas ilegais e drogas legais 'recreativas', medicamentos para a saúde mental e uma nova categoria de substâncias denominadas "melhoradores da cognição" ("cognition enhancers"), que podem aperfeiçoar o desempenho do cérebro de maneiras específicas, como melhorar a memória de curto prazo ou a rapidez do pensamento.

Foram feitas perguntas específicas com base nos seguintes cenários: as drogas e os jovens, drogas para um cérebro mais inteligente e as drogas e a lei.

Metodologia

A AMS criou um Grupo de Trabalho para apoiar a sua análise, independente das questões sociais, de saúde, segurança e ambiente levantadas pelos progressos científicos em neurociências, dependência e drogas (BSAD). Procurou-se que a composição do Grupo de Trabalho refletisse a diversidade das questões a ser exploradas e incluiu especialistas em epidemiologia, medicina, neurociência, psiquiatria, psicologia, farmacologia, filosofia e direito.

O Grupo de Trabalho consultou organizações relevantes de partes interessadas (por exemplo, cientistas, financiadores de investigação, profissionais de saúde, instituições de beneficência e grupos de pacientes) sobre questões que possam resultar dos desenvolvimentos científicos atuais e futuros nestas matérias.

Houve uma grande diversidade de tipos de eventos, com um lançamento público em Londres (113 participantes), 19 seminários curtos de divulgação (2 horas) (146 participantes) em todo o Reino Unido, 5 seminários regionais em todo o Reino Unido (180 participantes), cada um focado num tópico diferente (por exemplo, direito, saúde mental, etc.) e um *Brainbox* – duas sessões de dois dias com seis semanas de intervalo para discussões mais aprofundadas, cobrindo todos os cinco tópicos dos

seminários regionais (25 participantes). Os eventos de divulgação, alguns dos quais envolveram apresentações de toxicodependentes e ex-toxicodependentes, incluíram a consulta às partes interessadas e, simultaneamente, uma análise por especialistas.

Aspetos a destacar e lições aprendidas

O projeto foi integralmente avaliado. Algumas características a destacar sobre o valor para os participantes são referidas abaixo (para mais informações, consulte a avaliação integral do projeto):

- o processo funcionou bem para os participantes do público. De um modo geral, os entrevistados ficaram muito satisfeitos com o processo e com o modo como foi executado. O processo envolveu as pessoas de forma eficaz;
- os participantes consideraram o processo muito interessante, informativo e útil. A qualidade das discussões e o interesse e entusiasmo dos participantes foram elevados;
- os participantes aprenderam algo novo. Muitos também disseram que o seu envolvimento esclareceu a sua forma de pensar e afetou os seus pontos de vista sobre as drogas e os problemas de saúde mental;
- houve um aumento do entusiasmo pelo envolvimento futuro. Em resultado de terem estado envolvidos neste processo, quase todos os entrevistados se sentiram mais dispostos a envolver-se em discussões sobre questões políticas no futuro. Quase todos os entrevistados também consideraram que era importante envolver o público na discussão deste tipo de questões, e muitos expressaram o desejo de que houvesse mais eventos deste tipo;
- muitos participantes consideraram importante poderem expressar-se e ser ouvidos pela AMS e acharam que poderiam dar um contributo para as políticas públicas e influenciar decisões futuras.

Impacto

- uma das prioridades públicas, nomeadamente a necessidade de estudar a dependência como doença, foi escolhida pela AMS e um novo financiamento de 8 milhões de libras foi disponibilizado pelo Conselho de Pesquisa Médica para a realização desse estudo;
 - em julho de 2009, o Conselho Consultivo para o Uso Indevido de Drogas (junto do Ministério da Administração Interna) realizou uma análise detalhada da segurança e regulamentação dos melhoradores da cognição, considerada uma prioridade de investigação pelos participantes do público nesse projeto;
 - o diálogo enriqueceu as informações disponíveis sobre as razões por que algumas intervenções legais sobre o consumo de drogas não funcionam;
 - o diálogo influenciou e melhorou diretamente o relatório final da AMS sobre Neurociência, Dependência e Drogas (*Brain Science, Addiction and Drugs - BSAD*) enviado ao governo. Os participantes do público puderam constatar o seu contributo para o relatório final.
-