

Tradução espontânea para distribuição sem fins lucrativos do
***REPORT OF THE INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE OF UNESCO ON THE
 ETHICAL ISSUES OF NEUROTECHNOLOGY*** 



United Nations
 Educational, Scientific and
 Cultural Organization



**International Bioethics
 Committee (IBC)**

SHS/BIO/IBC-28/2021/3 Rev.
 Paris, 15 de dezembro de 2021
 Original: English

RELATÓRIO DO COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA DA UNESCO SOBRE AS QUESTÕES ÉTICAS DAS NEUROTECNOLOGIAS

No âmbito do seu programa de trabalho para 2020-2021, o [Comité Internacional de Bioética](#) da UNESCO (CIB) decidiu abordar as questões éticas da neurotecnologias.

Na sequência das discussões *online* do Comité após a 26.^a sessão (ordinária) do CIB em julho de 2019, o Comité criou um Grupo de Trabalho para elaborar uma primeira reflexão sobre este tema em fevereiro de 2020. Devido à situação de desafio colocada pela pandemia da COVID-19, o Grupo de Trabalho do CIB funcionou principalmente através de trocas de correio eletrónico e realizou duas reuniões em maio e setembro de 2020. Como resultado, foi apresentada e discutida uma sinopse do projeto de relatório preliminar durante a 27.^a Sessão (ordinária) do CIB em dezembro de 2020, que se realizou *online* com uma agenda condensada. Além disso, o anteprojeto de relatório foi discutido e apresentado durante uma sessão extraordinária do CIB e uma sessão conjunta do CIB e do IGBC (*Intergovernmental Bioethics Committee*), que teve lugar *online* em fevereiro de 2021.

Tendo em conta as reações e comentários recebidos durante as sessões acima mencionadas, o Grupo de Trabalho do CIB realizou uma reunião *online* em junho de 2021 para preparar um projeto final de relatório, que foi adotado pelo Comité na sua 28.^a sessão, em dezembro de 2021.

Este documento não pretende ser exaustivo e não representa necessariamente os pontos de vista dos Estados-membros da UNESCO.

RELATÓRIO DO COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA DA UNESCO SOBRE AS QUESTÕES ÉTICAS DAS NEUROTECNOLOGIAS

ÍNDICE

I. INTRODUÇÃO

II. BREVE PANORÂMICA DAS NEUROTECNOLOGIAS EXISTENTES

II.1. Neuroimagem

II.2. Neurodispositivos

II.3. Interface cérebro-máquina

II.4. Inteligência artificial nas neurociências

III. NEUROTECNOLOGIA E ÉTICA

III.1 Neurotecnologias e princípios éticos

III.1.1. Integridade mental/cerebral e dignidade humana

III.1.2. Identidade pessoal e continuidade psicológica

III.1.2.1. Neurotecnologia e desenvolvimento cerebral: identidade pessoal de crianças e adolescentes

III.1.3. Autonomia

III.1.3.1. Autonomia e consentimento informado

III.1.4. Privacidade mental

III.1.5. Acessibilidade e justiça social

III.2. Intervenções para o melhoramento

III.3. Neurotecnologias e ética clínica

III.4. Neurotecnologias e ética da investigação

IV. NEUROTECNOLOGIAS E O DIREITO

IV.1. Novos dilemas

IV.2. Consentimento

IV.2.1. Consentimento para uso de dados cerebrais

IV.3. Neurociência e direitos humanos: o impacto da evolução das neurociências no direito à liberdade de pensamento

IV.4. Liberdade de pensamento difere de liberdade cognitiva

IV.5. Neurotecnologias, direito e democracia

V. GESTÃO DAS NEUROTECNOLOGIAS

V.1. Inovação responsável

V.1.1. Envolver a participação do público

V.1.2. Envolver a participação dos privados

V.2. Parcerias público-privados

VI. RECOMENDAÇÕES

GLOSSÁRIO

ANEXO: Interface cérebro-máquina

BIBLIOGRAFIA

RELATÓRIO DO COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA DA UNESCO SOBRE AS QUESTÕES ÉTICAS DAS NEUROTecnOLOGIAS

I. INTRODUÇÃO

1. A atividade cerebral é a base dos estados cognitivos, afetivos e outros estados cerebrais. A atividade cerebral é tão importante para a nossa vida que, em muitos países, a morte é legalmente definida pela cessação irreversível da atividade cerebral. A atividade cerebral fornece informação inerente a todos os seres humanos, independentemente do sexo, nacionalidade, língua ou religião. A centralidade da atividade cerebral em termos de identidade humana, liberdade de pensamento, autonomia, privacidade e bem-estar humano significa que o impacto ético, legal e social do registo ('leitura') e/ou a modulação ('escrita') da atividade cerebral, através de vários dispositivos e procedimentos coletivamente denominados neurotecnologias¹, é da maior importância. Este relatório foi elaborado à luz do rápido desenvolvimento do âmbito e missão do Comité Internacional de Bioética (CIB) de promover a reflexão sobre as questões éticas e legais levantadas pela investigação nas ciências da vida e suas aplicações.

2. Ao longo da história, os médicos têm tentado compreender e tratar doenças do cérebro usando vários métodos, começando perfuração ou trepanação do crânio em tempos antigos. Há provas de que esta prática existia no antigo Egito, Grécia, Roma, Ásia Ocidental e China, e que este método estava a ser utilizado em muitos continentes já no século XVIII (Kandel *et al.*, 2000). Condições neurológicas, como epilepsia, enxaqueca, tumores cerebrais e encefalite, e condições mentais, como depressão e distúrbios bipolares, para as quais não existiam causas aparentes, eram frequentemente atribuídas a castigo divino ou possessão demoníaca.

3. Os avanços na compreensão da anatomia e fisiologia, ajudados pela microscopia e histologia durante o século XVIII, levaram ao estabelecimento da neurologia como um ramo importante da medicina no século XIX. O método anátomo-patológico iniciado pela Laennec² permitiu que os resultados clínicos fossem ligados a alterações *post mortem* e isso definiu várias condições neurológicas. A descoberta de neurotransmissores e das suas ações no cérebro e nervos periféricos foi iniciada em 1878, quando Claude Bernard descreveu a efeito de bloqueio nervoso/muscular do curare. O século seguinte assistiu ao notável entendimento da atividade química no cérebro e na ativação da transmissão recetor/inibidor, levando ao desenvolvimento de medicamentos valiosos para combater uma grande variedade de doenças neurológicas, incluindo distúrbios psiquiátricos até então não tratáveis.

4. Embora as propriedades elétricas dos nervos relacionadas com os potenciais de ação e a transmissão de impulsos nervosos nas sinapses já tivessem sido descritas por Luigi Galvani, Guillaume Duchenne de Boulogne, Hermann Von Helmholtz e Charles Sherrington, para citar apenas alguns, o nascimento da neurotecnologia pode ser datado com a demonstração, por Hans Berger, em 1929, de que era possível registar alterações do potencial elétrico no cérebro humano com um dispositivo de eletroencefalografia. Isto levou a importantes avanços, como o diagnóstico e tratamento precisos de epilepsia.

5. A descoberta casual dos raios X pelo físico Wilhelm Röntgen, em 1895, proporcionou a primeira visão interna não invasiva do corpo humano. Técnicas de imagem mais avançadas, refinadas e seguras seriam introduzidas na última parte do século XX – a ecografia (1956), a tomografia axial computadorizada (1967) e a

¹ Neurotecnologias: dispositivos e procedimentos utilizados para aceder ao funcionamento ou estrutura dos sistemas neurais de pessoas singulares e para estudar, avaliar, modelar, monitorizar ou intervir na sua atividade (OCDE, 2019).

² Laennec (1781-1826) definiu o método anátomo-clínico (ou anátomo-patológico) como um 'método de estudo de estados patológicos baseado na análise da observação de sintomas ou alterações de funções que coincidem com cada tipo de alterações de órgãos' (Laennec, 1837).

ressonância magnética (1980). Estas e mais recentes tecnologias utilizadas para aceder, investigar e monitorizar a estrutura e funcionamento do cérebro suscitam novas preocupações éticas com o uso de neurofármacos.

6. A neurotecnologia é o campo dos dispositivos e procedimentos utilizados para aceder, monitorizar, investigar, avaliar, manipular e/ou imitar a estrutura e função dos sistemas neurais de animais ou seres humanos. Estes incluem: (i) ferramentas técnicas e computacionais que medem e analisam sinais químicos e elétricos no sistema nervoso, seja no cérebro ou nos nervos dos membros. Podem ser utilizados para identificar as propriedades da atividade do sistema nervoso, compreender como funciona o cérebro, diagnosticar condições patológicas ou controlar dispositivos externos (neuropróteses, ‘interfaces cérebro-máquina’); (ii) ferramentas técnicas que interagem com o sistema nervoso para alterar a sua atividade, por exemplo, restaurar o influxo sensorial, como os implantes cocleares para restaurar a audição ou a estimulação cerebral profunda para parar o tremor e tratar outras condições patológicas. Destinam-se a registar sinais do cérebro e ‘traduzi-los’ em comandos técnicos de controlo ou a manipular a atividade cerebral através da aplicação de estímulos elétricos ou luminosos.

7. A neurotecnologia pode ser restrita a registar diretamente a atividade cerebral humana e/ou a influência/modificação direta da atividade cerebral, mas também pode ser vista mais amplamente como qualquer dispositivo e/ou aplicação (*apps*, IA, megadados, etc.) capaz de derivar conhecimento da atividade cerebral de um indivíduo e/ou influenciar/modificar a sua atividade cerebral. Como tal, a neurotecnologia é qualquer tecnologia que tenha uma influência fundamental na forma como as pessoas compreendem o cérebro e vários aspetos da consciência, de pensamento e de funções superiores no cérebro. Também inclui tecnologias que são concebidas para melhorar e reparar a função cerebral e permitir aos investigadores e clínicos visualizar a estrutura e a função cerebral.

8. O presente relatório examinará a neurotecnologia sob o ângulo das aplicações no domínio da saúde, bem como as neurotecnologias destinadas diretamente ao consumidor (*neurogaming*, aparelhos de bem-estar, etc.), aplicações de segurança do condutor, educação e qualquer outro campo de aplicação.

9. Os distúrbios cerebrais representam uma parte importante e crescente a nível mundial: um terço das despesas de saúde nos países desenvolvidos (DiLuca e Olesen, 2014) e um encargo crescente nos países de baixo e médio rendimento (Feigin *et al.*, 2020). As perturbações cerebrais incluem perturbações neurológicas e mentais, sendo algumas destas últimas frequentemente referidas como distúrbios mentais ou psicossociais ou deficiências mentais por organizações de doentes e pelo Departamento de Assuntos Económicos e Sociais das Nações Unidas³. Há, portanto, necessidade de novos tratamentos e de melhores soluções preventivas e terapêuticas para os milhões de pessoas que sofrem de doenças neurológicas e mentais. Uma prioridade é conseguir uma melhor compreensão científica de como funciona o cérebro humano e decifrar os mistérios de muitos distúrbios neurológicos e mentais resistentes ao tratamento.

10. O investimento na investigação cerebral tornou-se extremamente importante, com um número crescente de programas de grande escala destinados a desenvolver tecnologias de intervenção cerebral (IBI, 2016). Em 2013, os Estados Unidos lançaram a *Brain Initiative*, enquanto a União Europeia lançou o *Human Brain Project*. O Japão, a Coreia, a Austrália, a China e o Canadá estabeleceram também programas importantes para ‘quebrar o código cerebral’, tanto para compreender melhor a sua estrutura e processos como para

³ «As pessoas com perturbações mentais ou psicossociais constituem uma proporção significativa da população mundial. Milhões de pessoas sofrem de perturbações mentais e estima-se que uma em cada quatro pessoas irá experienciar tais problemas durante a sua vida. Quase um milhão de pessoas morrem por ano devido a suicídio que é a terceira principal causa de morte entre os jovens. A depressão é a causa mais comum da perda de anos de vida por incapacidade em todo o mundo. Os problemas de saúde mental, incluindo o alcoolismo, são uma das 10 principais causas de incapacidade, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento. A depressão, em particular, é a terceira doença mais comum a nível mundial e prevê-se que seja a principal causa até 2030.»

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/issues/mental-health-and-development.html>.

desenvolver novas tecnologias que, entre outras coisas, controlem robôs, sistemas autónomos e tecnologias híbridas para tratar certas doenças e contrabalançar certas formas de deficiência.

11. Os ‘dados neurais’ (também chamados ‘dados cerebrais’⁴) estão a tornar-se um tipo de dados e um produto muito procurados fora do setor médico (especialmente para o mercado de consumo). A neurotecnologia do consumidor, a fenotipagem digital⁵, a computação afetiva⁶, os jogos de vídeo (*neurogaming*⁷) e o *neuromarketing*⁸ são algumas das áreas em que esta visão de dados neurais como um produto é mais procurada. Esta disponibilidade crescente de dados cerebrais fora da comunidade médica cria certos riscos do ponto de vista ético e dos direitos humanos e requer claramente um sistema de gestão. Os riscos incluem, entre outros abusos, roubo de identidade, intrusão, reutilização não autorizada, mercantilização assimétrica, extração de dados pessoais sensíveis, vigilância digital, comercialização de direitos e cooptação para fins perversos.

12. Na altura da redação do presente relatório, ainda há pouca legislação que regulamente as neurotecnologias além da que regula os dispositivos médicos utilizados na área médica ou para fins de investigação científica, embora alguns países estejam a desenvolver novos instrumentos jurídicos^{9,10}. É de notar que o Conselho da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) adotou em 11 de dezembro de 2019 uma Recomendação sobre Inovação Responsável em Neurotecnologia, que visa ajudar os governos e os inovadores a prever e enfrentar os desafios éticos, legais e sociais colocados pelas novas neurotecnologias, assegurando simultaneamente a promoção da inovação neste domínio (OCDE, 2019). Os princípios estabelecidos neste documento permanecem, por enquanto, não vinculativos.

13. Estas tecnologias, o modo como podem ser utilizadas para melhorar as capacidades cognitivas, sensoriais e motoras de alguns doentes com perturbações neurológicas, abrem a porta à possível utilização de dispositivos semelhantes por pessoas neurologicamente saudáveis para fins de melhoramento. O melhoramento humano refere-se a uma gama muito vasta de técnicas e abordagens que visam complementar funções corporais ou cognitivas, resultando numa potencial melhoria das características e capacidades, por vezes para além do que está naturalmente à disposição dos seres humanos. Espera-se que as tecnologias de

⁴ Dados cerebrais pessoais: dados relativos ao funcionamento ou estrutura do cérebro humano de um indivíduo identificado ou identificável que incluem informação única sobre a sua fisiologia, saúde ou estado mental (OCDE, 2019). Neste relatório, definimos os dados neurais como dados cerebrais pessoais.

⁵ A fenotipagem digital foi definida por Jukka-Pekka Onnela em 2015 como a ‘quantificação momentânea do fenótipo humano a nível individual *in situ*, utilizando dados de dispositivos digitais pessoais’ (Onnela e Rauch, 2016).

⁶ A computação afetiva é o estudo e desenvolvimento de sistemas e dispositivos que possam reconhecer, interpretar, processar e simular afetos humanos.

⁷ *Neurogaming* é uma nova forma de jogo que envolve a utilização de interfaces cérebro-máquina, como capacetes com EEG, para que os utilizadores possam interagir com o jogo sem a utilização de um comando tradicional.

⁸ *Neuromarketing* é o estudo dos mecanismos cerebrais suscetíveis de intervir no comportamento dos consumidores.

⁹ O Chile aprovou uma emenda à sua Constituição em 25 de outubro de 2021 que afirma: ‘O desenvolvimento científico e tecnológico terá lugar com respeito pela vida e integridade física e mental. A lei regulará os requisitos, condições e restrições para a sua utilização nas pessoas e deve proteger especialmente a atividade cerebral, bem como a informação dela proveniente’ Lei 21383 SOLE Art. n.º 1 e 2 JO 25.10.2021. (tradução da página *web* da Biblioteca do Congresso de Chile).

¹⁰ A França aprovou em 29 de junho de 2021 alterações à Lei da Bioética estabelecendo que: ‘As técnicas de imagiologia cerebral só podem ser utilizadas para fins de investigação médica ou científica ou como parte de perícia forense, excluindo, neste contexto, a imagiologia cerebral funcional.’ (Art. 16-14, Código Civil); que a utilização de dados provenientes de técnicas de imagiologia cerebral para fins de discriminação será punível (Secção 1 do artigo 225-3, Código Penal); e que: ‘Os atos, processos, técnicas, métodos e equipamentos que tenham por efeito modificar a atividade cerebral e que apresentem um perigo grave ou uma suspeita de perigo grave para a saúde humana podem ser proibidos por decreto, após parecer da Alta Autoridade para a Saúde. Qualquer decisão de levantar a proibição é tomada sob a mesma forma.’ (Artigo L.1151-4., Código da Saúde Pública).

melhoramento não só melhorem o bem-estar e a qualidade de vida de um indivíduo, mas também que tenham efeitos positivos na comunidade e na sociedade.

14. As neurotecnologias foram desenvolvidas e utilizadas para fins relacionados com a saúde, mas são cada vez mais aplicadas em contextos fora da área da saúde. Por exemplo, a indústria está a incorporar a neurociência na conceção de ferramentas de *marketing*, enquanto as áreas do ensino, jogos e entretenimento também têm visto um interesse crescente na utilização da neurotecnologia para influenciar o cérebro de muitas maneiras. Nestes campos, deve ser dada uma atenção específica às crianças e adolescentes, devido ao estado particularmente plástico do cérebro humano em desenvolvimento.

15. As neurotecnologias estão na intersecção da neurociência, engenharia, ciência dos dados, inteligência artificial e tecnologias de informação e comunicação. As medições relacionadas com o cérebro podem ser combinadas com outras informações disponíveis digitalmente, tais como pesquisas *online*, presença nas redes sociais, dados de autorrastreamento e geolocalização – por vezes referidas como ‘rastros digitais’. Os avanços verificados na análise de megadados [*big data*] e na aprendizagem automática [*machine learning*] podem permitir uma maior capacidade inferencial para identificar padrões e prever resultados baseados na combinação de diferentes fontes de dados (ver *Report of the IBC on Consent* (UNESCO, 2008) e *Report of the IBC on Big Data and Health* (UNESCO, 2017a)).

16. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005) apresenta um quadro geral de análise das questões e implicações legais e éticas das neurotecnologias, em particular os artigos 2.º (Objetivos), 3.º (Dignidade humana e direitos humanos), 4.º (Efeitos benéficos e nocivos), 5.º (Autonomia e responsabilidade individual), 6.º (Consentimento), 8.º (Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal), 9.º (Privacidade e confidencialidade), 10.º (Igualdade, justiça e equidade), 11.º (Não discriminação e não estigmatização) e 13.º (Solidariedade e cooperação).

17. Este relatório examinará a intersecção entre neurotecnologia, ética e direitos humanos, tendo em conta uma interpretação adaptativa dos direitos humanos à luz da aplicação de tecnologias emergentes à atividade cerebral humana. Mais precisamente, o relatório abordará as muitas questões éticas e legais levantadas pelas tecnologias de ‘leitura e/ou escrita’ da atividade cerebral e procurará saber se as questões são tão importantes e tão novas que precisemos de um novo conjunto de direitos humanos especificamente neurais, como o direito à liberdade cognitiva, o direito à privacidade mental, o direito à integridade mental e o direito à continuidade psicológica, ou se estes direitos ameaçados pela neurotecnologia já estão consagrados entre os direitos humanos existentes, mas exigindo um respeito mais explícito através de salvaguardas especificamente formuladas. Para efeitos do presente relatório, os neurodireitos são definidos como ‘princípios éticos, legais, sociais ou naturais de liberdade ou direitos relacionados com a área cerebral e mental de uma pessoa, ou seja, as regras normativas básicas para a proteção e preservação do cérebro e do pensamento humanos’. (Ienca, 2021b).

II. BREVE PANORÂMICA DAS NEUROTECNOLOGIAS EXISTENTES

II.1. Neuroimagem

18. A imagiologia cerebral ou neuroimagem é o conjunto de técnicas utilizadas para aceder, direta ou indiretamente, à estrutura do sistema nervoso central e ao seu funcionamento (refletido na atividade elétrica, no consumo de oxigénio e/ou de energia, na libertação de neurotransmissores, etc.). Estas técnicas consideram-se ‘não invasivas’ se não exigirem a abertura do crânio para aceder diretamente ao cérebro. São chamados ‘invasivas’ no caso contrário. Algumas das técnicas não invasivas mais utilizadas hoje em dia diferem no seu grau de resolução espacial e temporal. A técnica de imagiologia cerebral mais comum e acessível é a eletroencefalografia (EEG), um método de exploração cerebral que mede a atividade elétrica do cérebro usando elétrodos colocados na superfície do couro cabeludo. O EEG de alta densidade conjuga uma maior resolução temporal dos registos EEG com uma maior resolução espacial. A tomografia computadorizada (TAC) usa múltiplas medições da absorção de raios X sob diferentes ângulos por processamento informático para

produzir imagens transversais ('fatias virtuais') do cérebro. A ressonância magnética (RM) produz imagens da anatomia do cérebro usando campos magnéticos intensos. A magnetoencefalografia (MEG) é utilizada para mapear a atividade cerebral através do registo de campos magnéticos fracos produzidos pela atividade elétrica do cérebro. A tomografia por emissão de positrões (PET) é uma técnica de imagem que utiliza substâncias radioativas injetadas por via intravenosa para visualizar e medir o metabolismo de áreas particulares do cérebro. A ecoencefalografia envolve a digitalização do cérebro através de ondas de ultrassons. É utilizado quase exclusivamente com recém-nascidos, cuja fontanela proporciona uma 'janela acústica'. A espectroscopia funcional com quase-infravermelhos (fNIRS) é uma técnica não invasiva em rápido desenvolvimento que pode visualizar alterações na concentração de oxí/desoxi-hemoglobina e assim medir alterações no fluxo sanguíneo em áreas específicas do córtex cerebral. Vale a pena notar que os utilizadores de dispositivos fNIRS (portáteis), que são altamente resistentes a artefactos induzidos pelo movimento, podem mover-se sem demasiadas restrições, permitindo que a sua atividade cerebral seja registada em tempo real – uma vantagem incomparável em relação à RM, MEG, PET ou EEG.

19. A ressonância magnética funcional (fRM) é um método não-invasivo de estudo da anatomia funcional do cérebro humano. Levanta grandes questões éticas em todas as fases da investigação: 'desde a conceptualização das experiências, passando pelo seu desenho, realização e análise, até à sua interpretação e à divulgação dos resultados, bem como no que diz respeito às possíveis implicações e aplicações da investigação (consentimento informado), a análise de resultados incidentais, os efeitos potenciais dos estados neurológicos na cognição e individualidade; o mesmo no que diz respeito à forma como as imagens do cérebro devem ser consideradas: as imagens fRM são representações altamente processadas de uma medição indireta da atividade neural mas são frequentemente descritas como instantâneos diretos da mente em ação.' (Garnett *et al.*, 2011).

II.2. Neurodispositivos

20. As neurotecnologias e os seus dispositivos podem substituir partes do corpo (por exemplo, próteses robóticas) e estimular ou inibir funções cerebrais (por exemplo, dispositivos de estimulação cerebral profunda) para melhorar a saúde e o bem-estar humano. A estimulação cerebral profunda (ECP) envolve a implantação de eléctrodos em certas áreas do cérebro. Estes eléctrodos produzem impulsos elétricos que regulam impulsos anormais do cérebro ou afetam certas células cerebrais e produtos químicos. A intensidade da estimulação é controlada por um dispositivo do tipo *pacemaker* implantado sob a pele na parte superior do peito. Um fio elétrico subcutâneo liga este dispositivo a eléctrodos implantados no cérebro. O *pacemaker* é afinado no hospital, após o que a sua ativação permanece sob o controlo do paciente. Está em curso um trabalho para avaliar a possibilidade de integrar algoritmos que adaptem o estímulo à atividade do doente ou para permitir o controlo remoto através de dispositivos sem fios.

21. A estimulação cerebral profunda está aprovada para tratar uma série de condições, como doença de Parkinson, tremor essencial, distonia, epilepsia e transtorno obsessivo-compulsivo. A estimulação cerebral profunda está também a ser estudada como tratamento potencial para depressão grave, lesão cerebral traumática, recuperação de AVC, dependência, dor crónica, cefaleia em salvas, demência, síndrome de Tourette, doença de Huntington e esclerose múltipla.

22. Os possíveis efeitos secundários da estimulação cerebral profunda são frequentemente subestimados. Existem três tipos de complicações: cirúrgicas, relacionadas com o dispositivo (aparelho e cabos) e relacionadas com os estímulos. Distúrbios como psicose maníaca, hipersexualidade, jogo patológico e alterações de humor têm sido ligados a tratamentos dopaminérgicos para algumas formas avançadas da doença de Parkinson e tem havido relatos do seu agravamento com a ECP.

23. A estimulação elétrica direta transcraniana, ou estimulação elétrica transcraniana, inclui dispositivos que usam corrente elétrica para aumentar a concentração ou o relaxamento. Estamos a assistir ao desenvolvimento de neurotecnologias 'faça você mesmo' com dispositivos montados pelo próprio e destinados a serem utilizados por não-profissionais para modificar a sua função cerebral.

II.3. Interface cérebro-máquina¹¹

24. As interfaces cérebro-máquina (ICM) são uma aplicação neurotecnológica que visa transformar os processos cerebrais subjacentes ao pensamento e à ação em resultados desejados (por exemplo, melhorar o humor de uma pessoa deprimida ou movimentar um membro protético). Isto envolve a recolha de dados relacionados com a atividade neural através de sensores ou elétrodos colocados no cérebro ou na superfície do couro cabeludo, transformando-os num sinal e depois convertendo-os numa ação mecânica ou elétrica. As ICM são frequentemente utilizadas para investigação, mapeamento, assistência, aumento ou reparação da função cognitiva ou sensorial-motora (por exemplo, no caso de uma lesão cerebral que cause hemiplegia, paraplegia ou tetraplegia). Podem ser invasivos, parcialmente invasivos ou não invasivos. As ICM invasivas requerem cirurgia para implantar elétrodos na substância cinzenta do cérebro, para estabelecer uma retransmissão direta entre os sinais cerebrais e a máquina, como na cegueira não-congénita.

25. As interfaces cérebro-máquina centradas em neuropróteses motoras visam restaurar o movimento em sujeitos com paralisia ou equipá-los com dispositivos de assistência que lhes permitam comunicar ou interagir fisicamente com o seu ambiente, tais como uma interface entre um computador e um braço robótico. Os dispositivos parcialmente invasivos são implantados dentro do crânio, mas também fora do cérebro, como na tecnologia da eletrocorticografia. Têm sido utilizadas tecnologias e interfaces não invasivas baseadas no EEG para uma gama muito mais vasta de aplicações. As neuropróteses são uma área da neurociência respeitante ao uso de próteses neurais, ou seja, dispositivos que assumem funções danificadas do sistema nervoso e problemas do cérebro ou que substituem os próprios órgãos sensoriais. A primeira neuroprótese foi o *pacemaker*.

26. As interfaces cérebro-máquina centradas em próteses sensoriais visam restaurar a perceção cerebral dos órgãos sensoriais, tais como os olhos para a visão ou os ouvidos para a audição. Embora estes dispositivos tentem restaurar as capacidades sensoriais de milhões de pessoas, algumas pessoas levantaram a questão da neurotipagem *versus* neurodiversidade. Os implantes cocleares são um exemplo de um dispositivo que foi sujeito a fortes desafios éticos por parte da comunidade surda (Hyde e Power, 2006).

27. A aprendizagem profunda, parcialmente modelada por processos biológicos ocorrendo no cérebro humano, permite às máquinas reconhecer formas e padrões. As interfaces cérebro-máquina utilizam a aprendizagem profunda para decodificar a atividade cerebral e algumas delas ajudam os doentes paralisados a recuperar a fala ou as capacidades motoras. Os mesmos tipos de algoritmo podem produzir armamentos autónomos (Drew, 2019). A aprendizagem profunda pode ser aplicada a tarefas médicas; o processamento de sinais EEG por redes neurais nas circunvoluções (ConvNets) é um notável exemplo (Schirrmeyer, 2017).

II.4. Inteligência artificial nas neurociências

28. Inteligência artificial (IA) é um termo amplo que se refere a aplicações que visam tornar as máquinas ‘inteligentes’, como no caso da visão por computador ou dos robôs ‘autónomos’. Não existe uma definição única consensual de IA, mas muitos concordam que as máquinas que incorporam IA têm o potencial de imitar ou mesmo ultrapassar certas capacidades cognitivas humanas, incluindo os sentidos, comunicação através da linguagem, raciocínio e análise, resolução de problemas e mesmo criatividade (Miroux, 2018). A Recomendação da UNESCO sobre a Ética da Inteligência Artificial, adotada pelos 193 Estados-membros da UNESCO em novembro de 2021, aborda ‘os sistemas de IA como sistemas capazes de processar dados e informação através de um processo que se assemelha a um comportamento inteligente e que, normalmente, envolve raciocínio, aprendizagem, perceção, antecipação, planeamento ou controlo’. Para realizar tais tarefas, um dispositivo com inteligência artificial deve ser capaz de explorar o seu ambiente e recolher dados dinamicamente, processar esses dados rapidamente e reagir – sustentado na sua ‘experiência’ passada, nos seus princípios preestabelecidos de tomada de decisão e nas suas expectativas sobre o futuro. A capacidade

¹¹ Uma descrição detalhada das ICM é apresentada no Anexo do presente relatório.

de integrar eficientemente a aquisição dinâmica de dados e aprendizagem automática permite a criação de ‘máquinas cognitivas’. Estas máquinas são intimamente ligadas às neurociências e às neurotecnologias.

29. A história da Inteligência Artificial está entrelaçada com a própria história da neurociência. Os cientistas pioneiros em IA (muitos deles originários das neurociências) olharam para o cérebro humano para terem orientações sobre o desenvolvimento de máquinas inteligentes (LeCun *et al.*, 2015) e também tomaram de empréstimo a maior parte do vocabulário da neurologia e psicologia, como redes neurais artificiais (embora os neurónios em questão na IA sejam funções matemáticas, não organismos biológicos).

30. Este tipo de inteligência artificial não depende de sistemas especializados (*corpus* de conhecimentos), mas de um processamento estatístico de informação em larga escala através de um processo de aprendizagem iterativo (Levy, 2018). Com a capacidade de identificar rapidamente padrões em grandes e complexos conjuntos de dados, a IA tem visto resultados promissores na última década, em parte através da emulação da forma como o cérebro efetua certos cálculos. A ciência cognitiva contemporânea pode beneficiar do poder da IA, tanto como um modelo para desenvolver e testar ideias sobre o modo de o cérebro executar cálculos, como uma ferramenta para processar os complexos conjuntos de dados que os investigadores produzem (Savage, 2019).

31. A convergência da IA, da engenharia de microssistemas e dos métodos de megadados torna os sistemas neurotecnológicos inteligentes e os algoritmos baseados na IA para a neurociência computacional num dos campos de investigação e inovação neuromédica de mais rápido crescimento. Estes desenvolvimentos oferecem novas possibilidades para melhorar a compreensão dos distúrbios cerebrais, identificar novos biomarcadores, construir sistemas inteligentes de apoio à decisão e muitas outras aplicações benéficas, mas também criam importantes desafios éticos, legais, filosóficos, sociais e políticos.

32. Os algoritmos de IA na investigação em neurociências são utilizados para fins de previsão e diagnóstico, ou seja, os algoritmos de aprendizagem automática servem para detetar sinais precoces de doença de Alzheimer e deficiências mentais a partir de padrões de atividade ou anomalias estruturais nas tomografias cerebrais. Há muitas questões éticas relacionadas: diagnósticos automáticos que alteram o modelo das relações médico-doente, discriminação algorítmica, descobertas incidentais e preocupações com a privacidade, transparência e parcialidade, entre outros.

III. NEUROTECNOLOGIA e ÉTICA

III.1. Neurotecnologia e princípios éticos

33. A ‘neuroética’¹² (Figuroa, 2016; Dubljević, 2017) trata das questões e estudo das questões éticas que emergem das descobertas científicas e aplicações tecnológicas no ou sobre o cérebro. A neuroética inclui, por um lado, a ética das neurociências, que é um quadro moral para orientar a investigação no campo das neurociências e da aplicação tecnológica dos seus resultados no ser humano e, por outro lado, a neurociência da ética, que visa investigar a base neurológica da moralidade. No âmbito deste relatório, a principal preocupação será centrada na ética da neurociência (embora tenha consequências implícitas para a neurociência da ética).

34. Atualmente, o uso de neurotecnologias e as suas implicações para o cérebro envolvem um elevado nível de incerteza quanto aos benefícios e riscos. As neurotecnologias têm o potencial de afetar a bioética, tanto em teoria como na prática, e requerem a consideração de conceitos filosóficos e éticos: dignidade humana, identidade pessoal, autonomia, privacidade mental, acessibilidade e justiça social. Levantam também questões sobre acessibilidade, que é uma preocupação ética comum com as novas tecnologias (em termos de justiça e equidade). As questões serão diferentes dependendo de a neurotecnologia ser desenvolvida no setor da saúde

¹² A introdução do termo ‘neuroética’ é atribuída a William Safire no início dos anos 2000 (Safire, 2002).

ou não (incluindo jogos, *marketing*, educação, etc.). Há problemas específicos nos contextos de uso terapêutico e de melhoramento.

35. Qualquer avaliação das questões éticas levantadas pelo uso das neurotecnologias deve considerar o contexto da sua aplicação. Por exemplo, dependendo do nível de incerteza que tanto o médico como o doente possam aceitar, um implante cerebral não levantará as mesmas questões se os possíveis benefícios forem importantes e se estiver a ser utilizado para tratar doenças neurológicas como a doença de Parkinson ou para tratar uma deficiência mental. Contudo, neste último caso, foi relatada uma falta de debate sobre questões éticas fundamentais (consentimento informado, risco, segurança e descobertas incidentais) associadas quer à realização quer aos resultados da investigação com RM sobre deficiências mentais (Anderson *et al.*, 2012).

36. O uso de IA em conjunto com as neurotecnologias levanta questões de parcialidade, discriminação e privacidade. A informação sobre o cérebro é provavelmente a mais íntima e privada de todas as informações. Os dados neurais armazenados digitalmente podem ser roubados por intrusos ou utilizados de forma inadequada por empresas a quem os utilizadores concedem acesso (Drew, 2019).

III.1.1. Integridade mental/cerebral¹³ e dignidade humana

37. Dadas as crescentes possibilidades neurotecnológicas para modificar o cérebro e, conseqüentemente, a mente, inclusive de forma invasiva e generalizada, é necessário considerar a integridade do cérebro e da mente no quadro da integridade do corpo humano

38. Ienca e Andorno (2017) reconhecem a ‘integridade mental’ como um valor, perante a possibilidade neurotecnológica de provocar ‘danos diretos’ causados pela ‘alteração não autorizada da computação neural da pessoa’. Nesta perspetiva, ‘dano’ é a violação da integridade, e ‘benefício’ é a sua preservação.

39. Como mencionado no Artigo 1.º da Declaração Universal dos Direitos Humanos: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e de consciência [...]”. Nesta perspetiva, a integridade do corpo e do cérebro/mente como parte do corpo devem ser reconhecidos, respeitados e protegidos contra alterações, modificações ou manipulações arbitrarias, que violem e causem danos ao sujeito (que se torna um objeto). Isto também é reconhecido pelo artigo 3.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia: ‘1. Toda a pessoa tem direito ao respeito pela sua integridade física e mental’.

40. A dignidade humana é o valor fundamental consagrado na doutrina dos direitos humanos e na Declaração Universal da Bioética e dos Direitos Humanos da UNESCO. No entanto, devido ao pluralismo filosófico, o conceito de dignidade tem diferentes significados com diferentes implicações éticas. Pelo menos devem ser mencionados três significados no contexto do avanço das neurociências e das neurotecnologias: *i*) dignidade ontológica, o próprio ser e natureza de cada ser humano com a possibilidade permanente de aumentar ou diminuir as suas próprias capacidades naturais/intrínsecas; *ii*) dignidade transcendental (Kant), em que cada um tem um valor específico devido à possibilidade de autonomia, de ser um fim em si mesmo; *iii*) dignidade existencial, em que cada um tem de se construir por cada ato da sua vida – fazer o melhor para decidir a sua vida através de cada ação. Isto pode ser mais fácil para algumas pessoas do que para outras, mas todos os indivíduos possuem a mesma dignidade definida como a vontade de construir a sua vida por si próprios. Além disso, numa visão libertária, a dignidade depende da capacidade ou da falta de capacidade de um indivíduo para exercer a sua liberdade.

41. O Comité Internacional de Bioética reconhece o debate pluralista sobre a dignidade humana, mas sublinha que o reconhecimento da dignidade de cada ser humano está ligado aos direitos humanos e inclui o reconhecimento da integridade do corpo e da igualdade. Neste sentido, a integridade do cérebro/mente

¹³ A integridade mental é o controlo de um indivíduo sobre os seus estados mentais e os seus dados cerebrais, de tal modo que, sem o seu consentimento, ninguém possa ler, difundir ou alterar tais estados e dados, para de qualquer forma o condicionar. (Lavazza, 2018, ref. 26).

deve ser respeitada, considerando qualquer forma de alteração, modificação ou manipulação neurotecnológica como uma violação da dignidade humana. A neurotecnologia pode também ser um poderoso instrumento para restaurar a dignidade humana através da reabilitação e do regresso à autonomia.

III.1.2. Identidade pessoal e continuidade psicológica

42. Na história do pensamento, foram desenvolvidas duas abordagens principais ao conceito de identidade pessoal. A primeira é um conceito de identidade pessoal baseado na substância: em momentos diferentes, uma pessoa é idêntica a outra porque ambas são feitas de uma e mesma substância. A segunda abordagem é um conceito relacional e temporal de identidade pessoal: em momentos diferentes, uma pessoa é idêntica a outra porque existem relações entre elas. Como veremos, a determinação destas relações varia de acordo com conceitos filosóficos.

43. A reflexão contemporânea sobre a identidade pessoal foi sobretudo construída sobre o pensamento de John Locke (Locke, 1674), tanto para validar como para criticar as suas ideias originais. Como filósofo do século XVII, Locke distinguiu a identidade biológica (participação ininterrupta na mesma dinâmica de vida) da identidade pessoal concebida de uma forma relacional. A identidade pessoal é baseada na consciência autorreflexiva¹⁴. As críticas a este conceito podem ser divididas em cinco grandes abordagens.

44. A primeira abordagem é a psicológica (Butler, 1736; Reid, 1785; Shoemaker, 1996) segundo a qual existe uma continuidade psicológica entre quaisquer dois determinados momentos da existência de uma pessoa, constituída por uma sobreposição de ligações psicológicas tais como memória, desejos, semelhança de caráter, etc. Na segunda, a abordagem biológica (Wiggins, 1980), a identidade pessoal baseia-se num substrato biológico e a identidade da pessoa permanece inalterada quer tenha tido ou não tal desejo, tal memória, etc. A terceira é a abordagem narrativa, que sugere que é necessário que uma pessoa integre na história da sua vida os acontecimentos que a afetam para lhes dar coerência e inteligibilidade. A quarta abordagem, baseada numa abordagem social da identidade (Nelson e Lindemann, 2001; Schechtman, 1996), destaca a contribuição de terceiros na construção de uma identidade pessoal e no seu reconhecimento ao longo do tempo. A quinta abordagem é a abordagem reducionista (Parfit, 1984), a qual afirma que os factos sobre a identidade pessoal são factos sobre o cérebro, o corpo ou a interligação de eventos físicos e mentais.

45. A abordagem psicológica da identidade pessoal requer uma qualquer modificação neurotecnológica que preserve a possibilidade de estabelecer uma ligação com conteúdo mental (memórias, etc.) e características psicológicas do passado. A abordagem biológica avalia até que ponto uma intervenção neurotecnológica afeta o substrato biológico da identidade pessoal. A abordagem narrativa da identidade toma como critério o facto de uma intervenção neurotecnológica não ser um substituto. A abordagem social baseia-se na percepção por um terceiro da possível modificação da identidade na sequência de uma intervenção neurotecnológica. Finalmente, a abordagem reducionista julga uma modificação da identidade na sequência de uma intervenção neurotecnológica, estabelecendo uma ligação entre as novas características cerebrais e os eventos mentais.

46. A continuidade e distinção do eu são corporais e eticamente incorporadas. A forma como o eu é embutido corporalmente é dupla: por um lado, ser um eu pressupõe ‘ser um corpo’; por outro lado, ser um eu pressupõe ‘ter um corpo’ (Plessner, 1927). A autenticidade pode significar que uma pessoa é completamente ela própria quando age de acordo com os seus desejos e preferências ou que, se uma pessoa age de forma independente, responsável e sincera, então está a agir autenticamente.

47. Para compreender se a neurotecnologia representa uma ameaça e, em caso afirmativo, qual o tipo de ameaça à identidade pessoal e à autenticidade do eu, consideramos dois exemplos: primeiro, o das técnicas de modificação da memória e, depois, o da estimulação cerebral profunda.

¹⁴ A e B são pessoas idênticas no tempo se estiverem ligadas pela consciência, ou seja, se B se lembrar dos pensamentos e experiências de A. Do ponto de vista ético, significa que A será responsabilizado pelas ações de B se A se lembrar dessas ações.

48. As técnicas de modificação da memória utilizam frequentemente meios farmacológicos e podem eventualmente (também) depender da implantação de *chips* no cérebro. Estas abordagens permitem melhorar a memória (melhoramento da memória), como no caso do melhoramento cognitivo, por exemplo. Também permitem aos indivíduos optar por alterar o conteúdo da memória (edição de memória). Neste último caso, as técnicas de modificação da memória podem apagar completamente uma memória, induzir amnésia ou reduzir o impacto emocional de uma memória dolorosa e reduzir o risco de transtorno de stresse pós-traumático. A eliminação de uma memória reconstrói a memória de eventos passados e, portanto, a identidade pessoal. A reconstrução desta identidade, em si mesma, não tem culpa; é o que acontece quando experiências passadas são integradas de modo a repeti-las ou evitá-las no futuro. O problema surge quando esta escolha de conteúdos de memória é imposta por um terceiro e a pessoa já não pode relacionar-se com quem era antes. A sua percepção do que experienciou no passado é distorcida e a sua responsabilidade pode parecer diferente, o que afeta a identidade pessoal e a autenticidade.

49. A estimulação cerebral profunda (ECP) pode representar uma ameaça à unidade mente-corpo de um indivíduo com o seu eu autêntico. Inquestionavelmente, enquanto o corpo recupera uma autonomia apreciável nos seus movimentos, a mente pode ser desorientada pela presença ativa do dispositivo técnico. O indivíduo experiencia um sentimento de alienação que a melhoria do corpo não pode eliminar. O controlo exercido pela ECP sobre certas partes do corpo é vivido como uma forma de subjugação da pessoa ao dispositivo técnico. A isto acresce a possibilidade de o dispositivo poder ser controlado remotamente por um clínico, talvez sem o conhecimento do doente. Note-se que esta possibilidade não é específica da ECP, mas há em qualquer dispositivo implantado ou ligado de uma forma ou de outra a um ser humano.

50. Consoante o tipo de patologia, a percepção do impacto da ECP na identidade pessoal varia. Na doença de Parkinson, o seu objetivo é reduzir os sintomas motores. No contexto das perturbações obsessivo-compulsivas, que aparecem mais cedo na vida, é o comportamento da pessoa, incluindo a sua forma de pensar e de sentir, que é visado. Mas, neste caso, o que os doentes parecem sugerir é mesmo mais uma mudança estrita no comportamento do que uma mudança radical na pessoa. Além disso, dependendo do tipo de patologia e da duração da convivência do doente com esta patologia, algumas pessoas integraram esta patologia na sua identidade pessoal. Sentem-se mais autenticamente elas próprias com a patologia do que sem ela. Isto indica que não existe uma correlação universalmente sentida entre as noções de saúde e autenticidade, bem como de doença e alienação.

III.1.2.1. Neurotecnologia e desenvolvimento cerebral: identidade pessoal de crianças e adolescentes

51. Todas as questões emergentes relacionadas com a identidade pessoal e as neurotecnologias levantam a necessidade ética de precaução face aos riscos e incertezas. Está a tornar-se cada vez mais claro, a partir de estudos do desenvolvimento do cérebro e da sua relação com outros sistemas biológicos nos períodos pré-natais, perinatais, infância e adolescência, que os debates históricos sobre a ascendência da genética (inato) ou do ambiente (adquirido) foram ultrapassados por uma compreensão ainda em evolução da complexa interação entre inato e adquirido que molda a criança em crescimento: emocional, social e comportamental.

52. A complexa interação entre a genética e a experiência de vida molda o desenvolvimento dos sistemas neurobiológicos, particularmente nos períodos pré-natal/infância e adolescência. As vivências precoces têm impacto na estrutura e funcionamento do cérebro em desenvolvimento. As provas epidemiológicas revelam uma associação de experiências no período pré-natal e primeira infância com a saúde e bem-estar posteriores (Black *et al.*, 2017). O cérebro desenvolve-se rapidamente durante este período, um período durante o qual as experiências moldam o cérebro em desenvolvimento, com implicações na saúde, aprendizagem e comportamento ao longo da vida da pessoa.

53. As neurotecnologias têm o potencial de transformar a plasticidade das crianças e adolescentes, com cérebros ainda em desenvolvendo, de imensas formas que moldarão a sua identidade futura com efeitos duradouros, se não mesmo permanentes. A incorporação de neurodispositivos e de interfaces cérebro-máquina, enquanto um indivíduo ainda está em desenvolvimento neural significativo (que se pensa continuar

até pelo menos aos 25 anos de idade), torna difícil distinguir quais os traços de caráter e comportamento que podem ser atribuídos a um neurodispositivo versus à maturação ‘normal’ do cérebro. Esta é uma questão transversal que precisa de ser tida em conta ao discutirmos outros aspetos dos impactos éticos das neurotecnologias.

III.1.3. Autonomia

54. Entendemos a autonomia como a capacidade de definir os nossos objetivos pessoais e a liberdade de decidir em conformidade, implicando intencionalidade, consciência e ausência de influências que determinam as nossas ações. Consideramos que as ações autónomas têm de ser analisadas de acordo com os seguintes requisitos: a) intencionalidade; b) consciência e c) ausência de influências externas destinadas a controlar e determinar a própria ação (Beauchamp e Childress, 2001). A autonomia é a capacidade que uma pessoa tem de exercer a sua própria liberdade individual, que é lhe conferida pelo simples facto de ter nascido.

55. As crescentes possibilidades neurotecnológicas de monitorização/vigilância cognitiva e influência sob a forma de manipulação ou alteração das funções cognitivas, descodificação cerebral/mental, leitura e (possivelmente) escrita representam possíveis interferências nos processos cognitivos e, sobretudo, nas decisões livres e adequadas do indivíduo. Perder a própria autonomia significa perder a capacidade de ser livre, mas não o direito à liberdade. Por esta razão, uma sociedade protetora permite que a eficácia do direito à liberdade tem de ter em conta o grau de vulnerabilidade de cada pessoa.

56. O ser humano é um ser social sob contínuas influências externas. A autonomia refere-se especificamente a esta capacidade de distanciamento e de escolha pessoal, num contexto em que as influências são múltiplas. Através da linguagem em particular, o ser humano é capaz de se distanciar destas influências e de utilizar o que lhe resta da margem de manobra devida a constrangimentos neurológicos para articular o seu comportamento em torno de um sistema de significados que constrói de forma pessoal, mas em relação ao seu contexto cultural e social. (Habermas 2008, MacWhinney, 2015). O debate, tanto experimental como filosófico, sobre a existência/não existência de livre-arbítrio (a partir da experiência de Libet¹⁵) não é considerado relevante para a discussão bioética neste contexto.

57. O nosso crescente conhecimento atual do cérebro humano pode levar-nos a questionar se os seres humanos podem, de facto, tomar decisões autónomas. Se a neurotecnologia pode medir e mudar (melhorar, tratar, obstruir, permitir ou aumentar) a nossa capacidade, o grau de autonomia dessa pessoa após a intervenção deve ser questionado. Será que as decisões tomadas antes da intervenção permanecem após quaisquer mudanças? Em caso afirmativo, é obrigatório reformular as diretivas de vontade previamente expressas. A utilização da estimulação cerebral profunda proporciona exemplos de benefícios (maior autonomia), bem como de riscos (problemas de esquecimento e de procura de palavras, depressão ou suicídio; Zygmunt e Domitrz, 2020).

58. No contexto das neurotecnologias, temos de considerar duas perspetivas diferentes. A primeira é a autonomia para consentir o uso da neurotecnologia no corpo do sujeito – como participante num estudo de investigação, como doente que beneficia de uma aplicação terapêutica ou como consumidor (de um dispositivo neurotecnológico de tipo médico ou não-médico). A segunda está centrada na aquisição, tratamento, utilização e partilha de dados neurais para diferentes fins, tal como desenvolvido no capítulo jurídico.

¹⁵ Libet convidou os participantes a moverem o pulso direito e a reportarem o momento preciso em que decidiram fazê-lo, graças a um grande relógio que tinham à sua frente. Desta forma, foi possível estimar o tempo de sensibilização em relação ao início do movimento. Durante a execução da tarefa, foi registada a atividade elétrica do cérebro. O ‘potencial de prontidão’ teve origem numa área cerebral envolvida na preparação motora e era visível no sinal EEG como uma onda que começa antes de qualquer movimento voluntário e antes do tempo de consciência da decisão comunicada, estando ausente ou reduzido antes de movimentos involuntários e automáticos. Sugeriu que o movimento voluntário se iniciava inconscientemente (Libet *et al.*, 1993).

59. As preocupações éticas relevantes relacionam-se neste caso com o papel das neurotecnologias terapêuticas no restabelecimento – ou possível perturbação – da capacidade para um indivíduo exercer a sua autonomia e identidade como resultado de uma intervenção no cérebro ou de uma manipulação da atividade neural.

60. Os danos ou intervenções cerebrais podem perturbar a identidade que resulta da história pessoal específica de cada indivíduo. A neurotecnologia utilizada para a reabilitação pode ajudar a restaurar as capacidades de uma pessoa e a sua autonomia.

61. A estimulação cerebral profunda pode interferir com o processo natural de tomada de decisões, levantando questões sobre a capacidade de autodeterminação da pessoa, especialmente quando os dispositivos são controlados por sistemas de ciclo fechado que utilizam cada vez mais programas [*software*] de IA que adaptam autonomamente o seu funcionamento.

III.1.3.1. Autonomia e consentimento informado

62. ‘O consentimento é um dos princípios básicos da bioética porque está intimamente ligado ao princípio da autonomia e porque reflete a afirmação dos direitos humanos e da dignidade humana que são os valores fundamentais das sociedades democráticas’ (UNESCO, 2008).

63. O artigo 6.º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos prevê que qualquer intervenção médica preventiva, de diagnóstico e terapêutica, bem como qualquer investigação científica, só deve ser realizada ‘com o consentimento prévio, livre, expresso e informado da pessoa em causa’ (UNESCO, 2005). O Código de Nuremberga sublinha o consentimento e está na origem do conceito de que a participação na investigação é uma atividade voluntária. A Declaração de Helsínquia também consagra o consentimento como uma garantia primordial (WMA, 2013).

64. Como expressão de autonomia, o consentimento informado nas neurotecnologias é transversal a diferentes situações, como as possíveis mudanças na capacidade decisória. As questões específicas de privacidade têm de ser analisadas para produtos de acesso direto pelo consumidor, tendo em conta que, por um lado, a utilização de um neurodispositivo pode ter influência direta e indireta na privacidade de uma pessoa e, por outro, que o consentimento para a utilização de dados pessoais para fins mais amplos pode ter outros impactos na sua privacidade.

65. O uso de neurotecnologias pode interferir com o processo cognitivo de perceção e compreensão. Por outras palavras, o uso de neurotecnologias pode questionar se os seres humanos podem realmente tomar decisões autónomas. Isto pode ser um problema após uma reabilitação ou melhoramento do cérebro. Por outro lado, as neurotecnologias podem facilitar novos métodos de avaliação da autonomia (por exemplo, através da medição da atividade cerebral).

66. Os dilemas éticos na tomada de decisões de substituição são agudos quando se trata de neurodispositivos, dadas todas as dimensões que devem ser consideradas e a evolução dinâmica das funções e capacidade do cérebro (em relação ao dispositivo). O respeito pela autonomia das crianças requer uma atenção especial a fim de preservar a sua capacidade futura de tomar decisões autónomas, logo que adquiram maturidade e direito legal de consentirem por si próprios. Embora se espere que os pais atuem no melhor interesse dos seus filhos, pedir informações de natureza preditiva ou decidir em nome de uma criança cujo potencial estado de saúde ocorrerá muito provavelmente na idade adulta pode ser inconsistente com o respeito pela sua autonomia.

67. Quanto à estimulação cerebral profunda, alguns neurocientistas reconhecem que ‘atualmente, as formas de consentimento focam normalmente apenas os riscos físicos da (neuro)cirurgia, mais do que os possíveis efeitos de um dispositivo no humor, personalidade ou sentido de si’ (Yuste *et al.*, 2017). Além disso, entende-se que ‘as tendências atuais nos procedimentos próprios dos estudos de investigação resultam frequentemente em formulários de consentimento informado extremamente longos e legalistas, que ironicamente

pouco fazem para proteger o indivíduo. Proporcionar às pessoas a capacidade de fazer perguntas e compreender em profundidade aquilo que estão a assinar torna-se cada vez mais importante à medida que as intervenções se tornam cada vez mais fortes' (Jarchum, 2019).

68. A pessoa deve receber informação compreensível, relevante, estruturada e individualmente adaptada que lhe permita decidir sobre se aceita ou não uma intervenção médica ou se participa numa investigação científica (UNESCO, 2008). Foi igualmente estabelecido que um dos aspetos mais importantes da informação a ser fornecida é a informação sobre possíveis riscos e benefícios relacionados com a intervenção médica ou científica proposta; esta é uma componente chave na obtenção do consentimento. As intervenções médicas ou científicas podem envolver uma relação complexa de benefícios e riscos e é dever dos profissionais de saúde transmitir ao doente ou participante de investigação esta informação numa linguagem inteligível (UNESCO, 2008). Para as neurotecnologias, em muitas ocasiões, os riscos e benefícios são ainda incertos, pelo que podem surgir dúvidas sobre a validade do consentimento informado devido à falta de informação necessária.

69. No contexto da bioética, alguns defendem que, tendo em conta o correspondente princípio de não maleficência, existe a obrigação de evitar danos naqueles novos tratamentos em que temos conhecimento sobre os danos que podem causar, sobre os efeitos a longo prazo no cérebro e na vivência da pessoa, sobre as mudanças que podem ocorrer e a incerteza das consequências. 'A obrigação de evitar danos requer o compromisso contínuo de desenvolver um conjunto sólido de provas, uma atenção às necessidades e vulnerabilidades de determinados indivíduos e uma vontade de refletir e rever as práticas clínicas e as trajetórias de desenvolvimento destas tecnologias' (Nuffield Council of Bioethics, 2013).

70. Em tais circunstâncias, alguns recomendam aquilo a que chamam a aplicação do 'princípio de precaução', referindo-se a um 'padrão de comportamento menos restritivo, que é temperado pelo reconhecimento de que alguns riscos e alguma incerteza sobre os riscos, que podem ser tolerados quando as tecnologias podem dar uma contribuição significativa tanto para doentes individuais como para o bem público' (Nuffield Council of Bioethics, 2013).

71. A utilização de ferramentas de IA também introduz questões éticas das quais os reguladores têm pouca experiência. O *software* de aprendizagem automática aprende a analisar dados gerando algoritmos que não podem ser previstos e que são difíceis, ou impossíveis, de explicar. Isto introduz um processo desconhecido e por vezes irresponsável entre o pensamento de uma pessoa e a tecnologia que atua em seu nome (Drew, 2019).

III.1.4. Privacidade Mental ¹⁶

72. Como foi explicado no nosso anterior *Report of the IBC on Big Data and Health* (UNESCO, 2017a), o direito à privacidade está estreitamente ligado ao direito à liberdade com os seus diversos aspetos legais e éticos, como a liberdade de expressão, associação, localização, movimento e espaço, crenças, pensamentos, sentimentos e comportamento. Neste contexto, o CIB utiliza o termo privacidade para significar o direito ao respeito pelo desejo de um indivíduo de reservar certas áreas da sua vida privada para si ou para membros específicos da sua família ou outros.

73. As neurotecnologias podem transmitir dados cerebrais e dados digitais relacionados com a atividade cerebral dos seus utilizadores. Os neurodispositivos implantados, tais como os utilizados na ECP, e mesmo os dispositivos não implantados, podem também registar a atividade cerebral dos doentes. A informação recolhida e processada nos neurodispositivos pode ser obtida e utilizada para identificar alguém ou revelar a

¹⁶ A privacidade mental refere-se à proteção explícita dos indivíduos contra a intromissão não consciente de terceiros na sua informação mental (seja ela inferida a partir dos seus dados neurais ou de dados de substituição indicativos de informação neurológica, cognitiva e/ou afetiva), bem como contra a recolha não autorizada desses dados (Ienca e Andorno, 2017).

sua atividade cerebral, particularmente quando isto indica um estado neurológico ou de saúde mental estigmatizante ou pode ser utilizada para fins discriminatórios.

74. A ‘leitura da mente’, especialmente em relação a dados inesperadamente encontrados ou detetados, com base na neuroimagem de estados psicológicos desconhecidos do indivíduo e que não foram considerados entre o leque de possibilidades ou riscos de detecção, pode ter implicações pessoais e dar origem a questões sociais muito complexas. No entanto, tais dados podem ser obtidos sem o conhecimento (portanto sem o consentimento) do indivíduo, ou mesmo sem consciência de que tal informação está a ser obtida.

75. ‘As novas possibilidades de monitorizar e manipular a mente humana através da neuroimagem abrem a possibilidade de transgredir o direito à privacidade dos indivíduos, acedendo não só aos seus comportamentos, mas também aos seus pensamentos, o que pode ter consequências de grande dimensão’ (Gracia e Jambrina, 2019). Os registos cerebrais podem ser preditivos de uma doença neurológica (por exemplo, os primeiros sinais de demência que podem ser inferidos a partir de biomarcadores de neuroimagem).

76. Algumas dessas consequências já foram suscitadas pela investigação genética, principalmente as relativas ao acesso a essas informações por terceiros (empregadores, companhias de seguros) (UNESCO, 2015b). O mesmo pode aplicar-se aos dados neurais.

77. A questão, portanto, é: podem os dados neurais ser considerados, e por isso tratados, como dados de saúde ou pessoais? E, se sim, o que torna os dados neurais diferentes de outros dados? Estes são dados do cérebro de uma pessoa. Deve ser lembrado que a mente é gerada pelo cérebro. Estes são os únicos dados que revelam os processos mentais de uma pessoa. Se se assume que ‘sou definido pelo meu cérebro’, então os dados neurais podem ser considerados como a origem do eu e exigem definição e proteção especial.

III.1.5. Acessibilidade e justiça social

78. Os problemas postos pelos distúrbios cerebrais podem apresentar desafios mais significativos em regiões menos desenvolvidas, onde podem acarretar um estigma significativo e onde as infraestruturas de saúde pública e a disponibilidade de tratamentos para tais distúrbios são muito limitadas. Por conseguinte, é desejável que cientistas investigadores, tecnólogos, financiadores e parceiros industriais trabalhem em conjunto para criar formas de tornar o acesso à nova neurotecnologia uma possibilidade mais realística para aqueles que dela necessitam.

79. Uma vez que há uma maior incidência de distúrbios neurológicos e mentais em populações que vivem na pobreza, é previsível que possa haver uma procura crescente de aplicações médicas de neurotecnologias entre estas populações. Em tais circunstâncias, serão necessárias regulamentações fortes, tanto para assegurar que as potenciais utilizações da neurotecnologia satisfazem as mais elevadas normas de bioengenharia e médicas, como para evitar a publicidade enganosa e o uso indevido. Estas regulamentações devem ser desenvolvidas abrangendo os princípios da inovação responsável, como assegurar a responsabilidade pública, inclusão, representatividade, aplicabilidade e participação ativa durante o processo tanto de conceção como de aplicação (Daniels, 2008).

80. Em contextos de profunda desigualdade social, as neurotecnologias podem potencialmente oferecer uma forma de compensar os doentes que sofrem de distúrbios neurológicos ou mentais que poderiam ter sido evitadas se não tivessem tido de viver em condições de pobreza. Caso contrário, as limitações no acesso a essas tecnologias constituiriam uma fonte de maior desigualdade. A fim de reforçar as primeiras e reduzir as possibilidades das segundas, é imperativo que o acesso a terapias neurotécnicas potencialmente escassas (potencialmente dispendiosas para países de baixo rendimento) seja regulado de acordo com princípios de real justiça distributiva, tais como a não discriminação, maior benefício médico potencial, equidade social e transparência (OMS, 2016). Os governos devem começar a conceber e aplicar políticas públicas centradas na redução das desigualdades de saúde cerebral na população – ou seja, assegurando uma nutrição de alta qualidade na primeira infância, bem como ambientes cognitivos e emocionais saudáveis e estimulantes (Daniels, 2007; OMS, 2016).

81. O princípio da não discriminação com especial atenção aos particularmente vulneráveis está expresso em muitos relatórios anteriores do Comité Internacional de Bioética, incluindo em *Report on the Principle of Individual Responsibility as related to Health* (UNESCO, 2019, pp. 38 e 42), *Report on Big Data and Health* (UNESCO, 2017a, pp. 33), *Report on Social Responsibility and Health* (UNESCO, 2011, pp. 8-9, 40, 45 e 63), *Report on the Bioethical Response to the Situation of Refugees* (UNESCO, 2017b, pp. 61 e 70), *Report on the Principle of Non-discrimination and Non-stigmatization* (UNESCO, 2014, pp. 27 e 29), *Report on the Principle of the Sharing of Benefits* (UNESCO, 2015a, pp. 43, 44 e 112), e *Report on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights* (UNESCO, 2015b, pp. 3, 19 e 44).

82. Garantir o acesso equitativo às neurotecnologias requer, entre outras coisas, uma gestão eficaz das práticas de partilha de dados. As diferenças culturais e a diversidade dos sistemas de gestão, em particular, podem complicar a partilha de dados (Garden *et al.*, 2019, p.7). Estes desafios podem ser enfrentados através de uma transferência responsável desde a investigação no laboratório até à comercialização.

III.2. Intervenções para o melhoramento

83. Os neurodispositivos têm o potencial de se tornarem parte integrante da vida das pessoas que os utilizam e podem causar mudanças na sua identidade pessoal e social. Os neurodispositivos que podem mudar o humor de uma pessoa (por exemplo, estimulação cerebral profunda em grandes depressões) põem em causa a autenticidade e adequação das emoções do utilizador num contexto da vida real e podem criar problemas em termos de como o utilizador se relaciona com outras pessoas em momentos diferentes (isto é, com o dispositivo ativado vs. desativado). Os neurodispositivos incorporam dados sobre o estado anormal a corrigir, bem como dados sobre o estado de normalidade a obter, pondo assim em causa o conceito de normalidade no funcionamento do cérebro ou do corpo humano. A normalidade deve ser entendida aqui como o funcionamento observado em cérebros saudáveis. A definição do conceito de normalidade é também essencial para distinguir a condição pré-existente do estado de neuro-melhoramento que pode ser obtido utilizando a neurotecnologia. No futuro, a normalidade sensoriomotora poderia muito provavelmente ser diferente em atletas de elite e outros artistas (músicos, bailarinos, etc.) e os neurodispositivos poderiam proporcionar todo o tipo de melhorias de desempenho no domínio sensoriomotor. O CIB reconhece que o desafio de definir o funcionamento normal do cérebro variará entre diferentes domínios e dimensões da mente, tais como desempenho sensoriomotor, raciocínio moral, perceção facial, etc.

84. O melhoramento neurocognitivo¹⁷ refere-se a intervenções concebidas para melhorar o desempenho mental e emocional considerado como ‘normal’, utilizando avanços recentes em neurociência e neurotecnologia que envolvem o próprio tecido cerebral, bem como os mecanismos neurofisiológicos que regem as funções cognitivas (incluindo drogas psicotrópicas que afetam os processos mentais, tecnologias de neuroimagem para avaliar ou alterar a função cerebral através de *neurofeedback*, tecnologias de neuroestimulação que alteram transitoriamente a função cerebral, como a estimulação magnética transcraniana ou a estimulação elétrica transcraniana aplicada sobre o córtex, a incorporação cirúrgica de implantes cerebrais e o emprego de uma interface cérebro-máquina). O melhoramento neurocognitivo engloba diversos métodos de intervenção, mais ou menos invasivos, com consequências a curto e longo prazo. Apesar das suas diferenças, partilham objetivos comuns de intervenção, que podem ser identificados como reforço das capacidades humanas, ‘para lá’ da terapêutica.

¹⁷ Há muitos relatórios e pareceres de comissões de bioética sobre este tema. Ver U.S. President’s Council on Bioethics. 2003. *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Human Improvement*; Health Council of the Netherlands. 2003. *Human enhancement*; The Danish Council of Ethics. 2011. *Medical enhancement*; Commission nationale d’éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE). 2011. *L’‘amélioration’ de l’humain par des substances pharmacologiques*; National French Consultative Ethics Committee for Health and Life Sciences. 2013. *Recours aux techniques biomédicales en vue de ‘neuro-amélioration’ chez la personne non malade: enjeux éthiques*, Opinion No. 122; Italian National Bioethics Committee. 2014. *Neuroscience and pharmacological cognitive enhancement: bioethical aspects*.

85. O neuro-melhoramento moral (Persson e Savulescu, 2012) refere-se ao uso de fármacos e tecnologias em pessoas saudáveis para tentar melhorar as suas predisposições e capacidades morais, tais como o sentido de justiça, simpatia, empatia, altruísmo, cooperação, atenuação ou remoção de agressividade, conflitos, preconceitos e ódio. Este tipo de aperfeiçoamento poderia ser realizado através de drogas, neurotecnologias que ativam áreas cerebrais (como a amígdala) por estimulação cerebral profunda ou implantes cerebrais correlacionados com a reação emocional, a alteração da percepção moral ou o controlo de comportamentos violentos – um requisito de conduta moral (o ‘cérebro moral’). Pouca ou nenhuma literatura científica apoia tais possibilidades na vida real até à data.
86. No campo não médico (não terapêutico) já existem jogos no mercado utilizando tecnologia com interface cérebro-máquina (ICM) que se baseiam em técnicas não invasivas de imagiologia cerebral, tais como eletroencefalografia e espectroscopia funcional com quase-infravermelhos. Há investigações para desenvolver jogos comerciais que são controlados por ICM. Estas abordagens baseadas em neurotecnologias são utilizadas para fins recreativos. Um grande número de pessoas utiliza estas aplicações sem quaisquer provas claras sobre benefícios/riscos. Apesar dos riscos associados a algumas destas aplicações desnecessárias, elas são utilizadas sem controlo médico (em ambientes privados).
87. Em cenários militares (Comissão Nacional de Bioética de Itália, 2013), as novas neurotecnologias têm potencialmente aplicações no tratamento de lesões físicas e psiquiátricas, reforçando as capacidades físicas, cognitivas e emocionais dos combatentes, ou permitindo o controlo neural remoto de armas. As aplicações militares das novas neurotecnologias levantam desafios particulares devido à vulnerabilidade do pessoal militar em contexto hierárquico.
88. A tecnologia de aumento pode ter efeitos positivos em indivíduos com uma baixa gama de capacidades, quando introduzida para fins terapêuticos, a fim de melhorar as suas capacidades. Neste sentido, pode ter um efeito positivo para a comunidade e a sociedade. A confusão entre melhoramento e terapêutica vem do conceito subjetivista de saúde, considerada como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Nesta perspetiva, o melhoramento é equiparado à terapêutica, na medida em que uma capacidade reduzida pode ser percecionada subjetivamente, social e culturalmente como uma fonte de desconforto ou uma doença. A percepção subjetiva da ‘normalidade’ desempenha um papel nesta indistinção. No caso de implantes cocleares para crianças surdas, o conceito particular de ‘normalidade’ que está subjacente à promoção de tais implantes para fins terapêuticos tem, de facto, sido contestado por comunidades surdas que não consideram a sua condição como algo que precisa de ser corrigido ou melhorado.
89. Os argumentos a favor do melhoramento (Savulescu *et al.*, 2011; Harris, 2010) partem da ideia de que melhoramento e terapêutica são permutáveis, contíguos e equivalentes, em que o melhoramento é considerado, consciente ou inconscientemente, como parte do desenvolvimento humano, oportunidade individual ou social, seja natural ou artificial (farmacêutico ou tecnológico). É considerado um ‘atalho’, uma escolha autodeterminada por um indivíduo livre, num mercado livre, numa visão libertária. Da perspetiva utilitária, a valorização é considerada uma fase de evolução a ser substituída pela ‘escolha deliberada’ do processo de seleção, permitindo que o mesmo resultado seja alcançado rapidamente e com muito menos esforço. Embora os possíveis resultados negativos ainda permaneçam desconhecidos, travar o progresso nesta direção implicaria dificultar ou impedir a possibilidade de acelerar a evolução humana. Esta teoria da ‘autoevolução’ e da ‘melhoria da evolução’ reduziria milhões de anos ao tempo necessário para o progresso evolutivo, permitindo ao homem e à humanidade atingir e realizar todo o seu potencial, equilibrando os efeitos daquilo que, em termos físicos e sociais, é um destino natural. Esta abordagem justifica um ‘dever de valorização’ como um ‘dever de beneficência’, que não é apenas individual, mas também coletivo.
90. A abordagem crítica (Kass, 2002; Fukuyama, 2006; Sandel, 2007) do melhoramento realça as ameaças à dignidade de tentar superar (ou seja, não aceitar) os limites da natureza. A utilização de tecnologias para fins de melhoramento pode causar danos graves, desproporcionados em comparação com os benefícios esperados da realização de desejos subjetivos. Intervenções excessivamente arriscadas em termos de benefícios

realizáveis (consideradas ineficazes, dispendiosas e penosas para os doentes), bem como intervenções irreversíveis e previsivelmente inconclusivas, não podem ser justificadas eticamente ou deontologicamente¹⁸, mesmo que solicitadas pelos doentes. Neste ponto de vista, o melhoramento é uma ‘deturpação fraudulenta’ em detrimento de outrem. Em contraste com o melhoramento, a realização pessoal abrange a dimensão de adquirir, no sentido de desenvolver e realizar o potencial naturalmente, através de um esforço ativo e empenho pessoal que permita a modificação das próprias capacidades naturais. Neste sentido, o melhoramento manifesta-se na pressão oculta exercida pela sociedade sobre os indivíduos para se adaptarem aos padrões de eficiência mental no estudo, no trabalho, no desempenho desportivo e na sociedade em geral. Isto dá origem a um melhoramento divisivo, uma divisão entre o aperfeiçoado e o não aperfeiçoado. Apresenta-nos problemas de igualdade, introduzindo inevitavelmente diferenças que aumentam as disparidades e a discriminação entre ricos e pobres, favorecidos e desfavorecidos. O forte impulso para a melhoria ressuscita o problema ético da eugenia, entendida aqui como a seleção dos melhores, com base em características neurocognitivas, que põem em risco ‘a dignidade inerente e, portanto, igual de todos os seres humanos e renovam a eugenia, disfarçada como a realização do desejo de uma vida melhor e melhorada’ (UNESCO, 2015b).

91. As crianças são uma categoria especialmente vulnerável. Deve ser dada especial atenção às crianças devido à sua vulnerabilidade particular e aos possíveis efeitos a longo prazo (ainda não totalmente compreendidos) deste tipo de nootropia sobre um cérebro ainda em desenvolvimento. Há também preocupações éticas a serem tidas em conta relativamente à utilização por professores e pais de registos com elétrodos de capacete para monitorizar as ondas cerebrais das crianças, a fim de avaliar a consciência e a atenção. Se estas técnicas contribuírem para melhorar os métodos pedagógicos, poderão ser benéficas, contribuindo para o desenvolvimento da criança. Contudo, se forem um novo instrumento de vigilância e restrição, parecem ser contrárias aos melhores interesses da criança. As tecnologias devem ser avaliadas para assegurarem o interesse superior da criança.

92. O melhoramento em idade pediátrica é uma área de preocupação em rápido desenvolvimento, envolvendo ferramentas para influenciar a cognição das crianças de forma a melhorarem as suas capacidades. Estas questões surgem a uma luz diferente, dados os novos caminhos no desenvolvimento tecnológico e a evolução das exigências e expectativas em relação à parentalidade.

93. Além das crianças, outras pessoas de interesse são os indivíduos com deficiências mentais, pessoas que podem ser facilmente manipuladas devido a fraqueza ou dependência específica (por exemplo, toxicodependentes), populações institucionalizadas (prisioneiros, alunos, adolescentes em educação supervisionada, jovens em lares, membros das forças armadas, refugiados, etc.) (UNESCO, 1995).

94. A dupla utilização de drogas e tecnologias (o facto de poderem ter aplicações clínicas em contextos terapêuticos e também poderem ser aplicadas em contextos não médicos para fins de melhoramento) torna a sua justificação ética particularmente sensível e problemática. A proibição total de investigação e utilização de tecnologia pode, *a priori*, impedir o desenvolvimento de uma série de terapias possíveis; simultaneamente, a descoberta de certas tecnologias pode encorajar a sua utilização para fins de melhoramento. O argumento da dupla utilização, geralmente invocado pelos bioconservadores para enfatizar os riscos, está agora a ser utilizado por bioprogressistas para justificar alguns métodos de desenvolvimento.

95. As novas neurotecnologias têm aplicações potenciais em cenários militares no tratamento de lesões físicas e psiquiátricas tidas em combate, bem como utilizações não terapêuticas, como a utilização de ICM para aumentar a eficácia dos combatentes. Têm também aplicações potenciais no reforço das capacidades físicas, cognitivas e emocionais dos combatentes, ou permitindo o controlo neural remoto de armas. É também plausível que as IMC ou outras abordagens neurotecnológicas possam ser utilizadas para fins de interrogatório. Os médicos militares com informação apropriada podem desempenhar um papel importante

¹⁸ A deontologia é o dever consagrado no código profissional do investigador.

na proteção do bem-estar do pessoal. As aplicações militares das novas neurotecnologias levantam desafios particulares devido à vulnerabilidade do pessoal militar num contexto hierárquico.

96. Não houve, até à data, qualquer estudo de investigação ou prova de segurança e eficácia da utilização de fármacos ou neurotecnologias em utilizações *off-label* em contextos médicos para fins de melhoramento ou bem-estar (relaxamento, melhoria do sono, etc.). Vários pequenos estudos, na sua maioria ocasionais, com análises não sistemáticas, utilizando neurotecnologias, relatam melhorias no desempenho dos participantes num laboratório (por exemplo, capacidades de memória ou linguagem, ou no seu humor). Não há amostras estatisticamente relevantes, não há testes repetidos ou repetíveis, nem provas validadas. É necessário grande cuidado na extrapolação de pequenos estudos, realizados em condições laboratoriais, para efeitos duradouros no mundo real; o uso potencial da neuroestimulação para melhoramento neural está ainda longe de estar comprovado. Não só não foram realizados ensaios sobre este tema, como também seria extremamente problemático, do ponto de vista ético, experimentar tais intervenções em sujeitos saudáveis, dada a incerteza absoluta e os possíveis riscos elevados associados a objetivos não terapêuticos e, além disso, implausíveis. A obtenção do consentimento informado é outro aspeto particularmente delicado e é um requisito indispensável de toda a investigação legítima. O uso potencial da neuroestimulação para o melhoramento neural está ainda longe de estar comprovado. A discussão é mais especulativa do que realista. Mas as aplicações já são aplicadas ou estão próximas de ser aplicadas tanto no campo médico como no não médico.

97. Existe também o risco, numa sociedade competitiva, de uma espécie de medicalização e patologização (procura de medicamentos e tecnologias para melhorar desempenhos) e de não se considerarem as causas sociais/ambientais e de doença quando se comercializam produtos farmacêuticos. A justificação de riscos proporcionais – o nível de risco considerando a ausência de uma necessidade baseada na doença – é uma questão particularmente sensível¹⁹. Nestas intervenções não é obrigatório, mas facultativo, selecionar sujeitos que não sofrem de doenças, com o objetivo de se sentirem ‘melhores’. Há um perfil da responsabilidade dos profissionais de saúde que deve assegurar a adequação da prescrição e, portanto, impedir o uso ‘impróprio’ e não terapêutico destes medicamentos.

98. Os usos da neuroestimulação não invasiva ou de interfaces cérebro-máquina, quer para fins de ‘melhoramento’ ou de jogos, não representam geralmente riscos graves para a saúde. No entanto, o grande número de pessoas que utilizam estas aplicações e a falta de quaisquer benefícios para a saúde claramente associados significam que é importante ter em conta várias preocupações éticas. Em particular, para minimizar a procura de intervenções desnecessárias no cérebro, é necessário assegurar a originalidade e o rigor da investigação que estuda utilizações não terapêuticas em humanos e também divulgar as provas existentes. Há uma preocupação particular nas crianças, nas quais os efeitos da neuroestimulação ou de ICM sobre o cérebro em desenvolvimento não são bem conhecidos. A investigação observacional com crianças que já estão a utilizar neurotecnologias é necessária para abordar esta questão e também devem ser emitidos conselhos a professores e pais sobre as provas atuais da eficácia do *neurofeedback* como ferramenta de melhoramento educacional.

99. Deve também considerar-se o facto de que a função cognitiva pode ser melhorada de forma mais duradoura através da instrução, educação e formação contínuas, através de uma vida social rica, com relacionamento, estudo, aprendizagem, estimulação contínua de passatempos e interesses, que siga um estilo de vida saudável (em termos de nutrição, atividade física, etc.). É um caminho que requer claramente muito tempo, mas é (talvez) mais respeitador das oportunidades de crescimento e desenvolvimento da identidade pessoal e relacional.

¹⁹ Aqui deve ser aplicada a referência aos riscos na ética da investigação (CIOMS, 2016).

100. O uso da neurotecnologia para melhoramento levanta várias preocupações éticas sobre liberdade e justiça²⁰. Os apoiantes do conceito de melhoramento humano afirmam que todas essas preocupações podem ser ultrapassadas pelo avanço e maior disponibilidade da tecnologia e que os limites do que significa ser humano são motivo de debate.

III.3. Neurotecnologia e ética clínica

101. A ética clínica é uma abordagem prática à tomada de decisões éticas no âmbito dos cuidados de saúde. Incorpora muitos dos princípios éticos e regras fundamentais à bioética, tais como o respeito pela autonomia das pessoas, beneficência e não maleficência, confidencialidade, consentimento informado, capacidade de decisão, análise de risco-benefício, padrão de interesse superior, direito de recusar e de suspender tratamentos, assim como a justiça processual e distributiva. A maioria destes princípios e valores estão inseparavelmente ligados ao indivíduo e ao conceito de si próprio, aos seus direitos humanos e ao funcionamento do seu cérebro.

102. As questões éticas da neurotecnologia no contexto clínico preocupam-se, portanto, com as doenças ou danos no cérebro que podem levar a distúrbios graves que afetem a memória, cognição, movimento ou consciência. No cérebro, dada a capacidade limitada para reparar tecidos danificados, as novas neurotecnologias tem o potencial de abordar alguns dos efeitos incapacitantes dos danos cerebrais, intervindo nas funções do próprio cérebro. Contudo, os seus processos e incertezas podem desafiar alguns dos princípios e valores que são fundamentais para a ética clínica.

103. Qualquer tensão entre a necessidade clínica e a incerteza científica requer prudência ética dentro do contexto clínico. Existe incerteza em relação aos benefícios e riscos destas tecnologias devido à sua novidade, bem como à falta de uma compreensão abrangente de como o cérebro funciona. O ‘estatuto especial’ do cérebro proporciona, portanto, tanto uma razão para conseguir beneficência como não-maleficência (na maior medida possível) ao intervir quando a doença causa distúrbios do cérebro.

104. A aplicação dos princípios envolvidos na ética clínica aos desenvolvimentos neurotecnológicos requer, assim, uma intervenção prudente em distúrbios do cérebro, no estrito respeito pela proteção da privacidade pessoal, da confidencialidade dos dados e dos processos meticulosos de consentimento informado, procurando beneficiar outras pessoas dos dados obtidos durante o processo de desenvolvimentos neurotecnológicos.

105. Mesmo no contexto de cenários clínicos, deve dar-se especial atenção à relação dos seres humanos vulneráveis com os neurodispositivos. Os procedimentos irreversíveis (lesões cirúrgicas) ou que têm a capacidade de produzir impressões no cérebro das crianças com efeitos duradouros no seu desenvolvimento, auto-identidade, liberdade e capacidade requerem uma consideração cuidadosa e um acompanhamento atento. Por exemplo, a decisão de implantar cirurgicamente um dispositivo coclear deve ter em consideração a fase de desenvolvimento da criança (incluindo a fase de desenvolvimento da linguagem, competências neuromotoras, etc.), mas também ter em conta outras considerações sociais, de modo a, no final, ser ‘benéfico’ para um ser humano. De facto, a surdez é uma condição com perceção e construção social muito diferentes e é considerada por alguns grupos de pessoas surdas como uma condição que não precisa de ser considerada como uma doença. A plena consideração de questões relevantes para a neurodiversidade exigirá um maior desenvolvimento, o que está fora do âmbito do presente relatório.

106. Como a aplicação clínica de neurotecnologias pode ter impacto na identidade pessoal, autonomia e privacidade, a acessibilidade a estas tecnologias deve ser sempre sublinhada por considerações de justiça e

²⁰ “A transição de métodos ‘naturais’ de melhoramento para outros, tais como a junção de novas tecnologias nos nossos corpos (...) suscitou preocupações morais em relação à liberdade, uma vez que poderia haver uma pressão oculta para melhorar, à justiça na distribuição destas tecnologias, às vantagens injustas que os indivíduos melhorados teriam em comparação com os não melhorados, assim como ao significado de dignidade humana, liberdade e justiça” (Allhoff *et al.*, 2011).

equidade. Além disso, as inovações neurotecnológicas como a inteligência artificial e as interfaces cérebro-máquina devem respeitar e preservar a privacidade, identidade, agência e igualdade das pessoas.

III.4. Neurotecnologia ética da investigação

107. A investigação em neurotecnologias tem de cumprir as normas éticas aceites para a investigação, mormente as expressas na Declaração de Helsínquia, nas Diretrizes Éticas Internacionais para a Investigação Biomédica em Seres Humanos (de 2016) do Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas e outros organismos internacionais reguladores da investigação em saúde. Todas as propostas de realização de investigação que envolvam participantes humanos devem primeiro ser submetidas a uma análise do seu mérito científico e de aceitabilidade ética por uma comissão de ética independente, que deve dar a sua aprovação para que a investigação possa prosseguir.

108. Os indivíduos, bem como comunidades no seu todo, podem ser vulneráveis a exploração nas investigações, pelo que os promotores, investigadores e outros intervenientes relevantes devem fazer todos os esforços para assegurar que a investigação responde às necessidades e prioridades de saúde da comunidade ou população em que vai ser realizada e que qualquer intervenção, produto desenvolvido ou conhecimento gerado seja disponibilizado de forma razoável em benefício dessa comunidade ou população.

109. À medida que os desenvolvimentos neurotecnológicos progredirem, a análise ética do processo deve também avançar de mãos dadas com o desenvolvimento científico. Os resultados das investigações, como a utilidade dos ‘dados cerebrais’, devem ser sujeitos a considerações éticas como a não discriminação e a proteção da privacidade (por exemplo, para impedir a reidentificação e a reutilização não autorizada) e garantir que os benefícios também revertem a favor daqueles que participaram na investigação. Os investigadores devem também assegurar que os participantes na investigação que sofram lesões em resultado da sua participação na investigação neurotecnológica tenham direito a tratamento médico gratuito para tais lesões, assim como a assistência financeira ou outra.

110. A exploração de desenvolvimentos neurotecnológicos para fins militares deve ser sujeita aos requisitos de revisão ética da investigação com participantes humanos. Os desenvolvimentos tecnológicos utilizados no controlo de dispositivos, deteção de mentiras e interrogatórios, bem como o neurotreino de combatentes de guerra, são exemplos de tais desenvolvimentos de investigação.

111. O problema da possível má interpretação dos dados de neuroimagens é uma preocupação ética, na medida em que as imagens que sugerem uma anatomia neurológica anormal ou excecional podem ser interpretadas como sendo informativas e/ou preditivas. No que diz respeito à previsibilidade, também existem semelhanças entre as neurociências e a genética no que diz respeito aos dados baseados na população e aos dados individuais que fazem parte dos registos clínicos de uma pessoa, ampliados por questões relacionadas com o direito de saber ou não saber. O direito de recusar ser informado só pode ser exercido por pessoas que estejam em condições de expressar a sua opinião e, caso contrário, tal direito nunca poderá ser exercido por um substituto que decida no lugar de outro indivíduo.

112. O problema das descobertas incidentais na ressonância magnética funcional (fRM) e a frequência da descoberta de anomalias inesperadas (ou as dificuldades de interpretação das mesmas) podem pôr desafios éticos, como a determinação de estratégias apropriadas de comunicação e como lidar com descobertas incidentais clinicamente relevantes nos casos em que a pessoa a pesquisar não manifestou vontade de ser informada sobre o resultado. A privacidade de tais informações (e como estão a ser tratadas) é também uma preocupação para os participantes.

113. O princípio do respeito pela autonomia pode estar em conflito com o da beneficência quando as pessoas sujeitas à investigação cerebral por imagem renunciam ao seu direito de saber. Ao procurar fazer o bem (beneficência), um investigador pode considerar como responsabilidade revelar as potenciais consequências das descobertas incidentais reveladas durante o estudo da imagem cerebral, mas fazê-lo pode ser uma violação do respeito pelo direito à autodeterminação (autonomia) de uma pessoa. As equipas de investigação

no campo das neurociências devem sempre incluir pessoal clínico para interpretar as descobertas incidentais e para dar aos participantes da investigação a escolha de serem informados das descobertas incidentais, se assim o desejarem. Por conseguinte, deve ser posto um cuidado extra na formulação do processo de consentimento informado. Além disso, o projeto de investigação deve assegurar um acompanhamento a longo prazo, especialmente no caso de procedimentos invasivos.

114. A questão do valor preditivo das imagens do cérebro e a possibilidade de diagnosticar certas configurações do cérebro (por exemplo, a probabilidade de contrair uma determinada doença) é também motivo de preocupação ética. A determinação da probabilidade ou certeza de tal facto será importante, já que as possibilidades de haver falsos positivos (diagnosticar uma patologia que não existe) ou falsos negativos (não identificar ou não comunicar uma possível condição de risco de vida) podem ter consequências importantes para os doentes.

115. As descobertas (incidentais ou não) que são de natureza preditiva sobre condições que se manifestam mais tarde na vida, podem representar um desafio particular se forem descobertas em crianças. O respeito pela autonomia das crianças e a tomada de decisões futuras exige por vezes uma gestão especial da informação que não tem relevância imediata para a gestão da saúde da criança. Tais cuidados especiais devem ser considerados, por exemplo, quando não existem tratamentos ou ações preventivas disponíveis.

116. No novo campo das neurotecnologias, existe um risco claro ligado à confiança excessiva em relatórios de casos de ‘doente único’. Aqui, há uma tendência para a ‘notificação seletiva’, o que pode ser altamente problemático. Isto implica uma possível sobrenotificação de resultados positivos, mas também pode ser responsável pela duplicação de esforços. Os grupos de investigação podem, portanto, repetir estudos sem saber que estudos semelhantes já foram feitos e falharam, o que é altamente problemático no campo da estimulação cerebral profunda devido aos riscos associados à cirurgia cerebral. Consequentemente, é fundamental que todos esses estudos sejam registados numa base de dados pública (por exemplo, a Plataforma Internacional de Registo de Ensaio Clínicos da OMS).

IV. NEUROTECNOLOGIAS E O DIREITO

IV.1. Novos dilemas

117. O desenvolvimento das neurociências e das neurotecnologias abre novos dilemas para os direitos humanos, em particular para o direito à liberdade de pensamento, uma vez que o desenvolvimento de novas tecnologias pode dar acesso a atividades cerebrais a partir das quais se podem extrair inferências sobre pensamentos individuais, tal como explicado anteriormente. Isto desafia, portanto, os pressupostos básicos da privacidade mental inalienável. Em segundo lugar, alguns resultados em neurociências também levantam perguntas sobre o próprio conceito legal de livre-arbítrio e, portanto, de responsabilidade legal e fiabilidade. Se o livre-arbítrio não existir, se for considerado como uma ficção humana, o indivíduo não pode ser responsabilizado pelos seus atos e, consequentemente, não é criminalmente passível de acusação. Assim, todo o nosso modelo jurídico poderia ser posto em causa.

118. Estas duas perspetivas dos dilemas legais derivados da evolução das neurotecnologias estão relacionadas com a distinção feita por Adina L. Roskies no seu artigo ‘Neuroética para o Novo Milénio’ (Roskies, 2002), onde propõe uma distinção entre ética para a neurociência e neurociência da ética. Do ponto de vista jurídico, a distinção poderia ser entre direito para a neurociência, por outras palavras, direitos humanos para as neurociências, e neurociência do direito.

119. As neurociências e as neurotecnologias apresentam-se como a ciência capaz de nos revelar quem somos, os segredos do nosso fundamento biológico e da construção cerebral das nossas decisões sociais, éticas e, portanto, legais. A neurociência entrou no debate do livre-arbítrio através, entre outros, do trabalho do neurocientista Benjamin Libet nos seus estudos empíricos de intenção consciente de agir, estudos que geraram discussão generalizada e interpretação conflituosa.

IV.2.Consentimento

120. O consentimento requer uma mente capaz e uma vontade livre. As neurotecnologias oferecem o potencial de interferir (alterar, imitar ou melhorar) nestes atributos essenciais de uma forma única. O Comité Internacional de Bioética (CIB) já expressou a sua opinião sobre a noção e aplicações do consentimento informado em vários relatórios, salientando que a principal garantia, tradicionalmente estabelecida para proteger a autonomia dos sujeitos humanos em cuidados de saúde e em investigação, é o consentimento. A autonomia e a responsabilidade, bem como o consentimento e a proteção de pessoas sem capacidade de consentimento, são abordados nos artigos 5.º, 6.º e 7.º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005).

121. Os rápidos avanços das neurociências e a possibilidade de identificar os correlatos neurais da tomada de decisões abrem também a possibilidade de adquirir informações precisas sobre a capacidade de as pessoas consentirem procedimentos clínicos específicos e investigações médicas. A possibilidade de criar um teste neural fiável de capacidade – e de capacidade para decidir sobre consentimento – levanta muitas questões: quem irá escolher e estabelecer o limiar entre o que pode ser um doente capaz ou incapaz? Quando deve ou tem de ser aplicado este teste?

122. Uma análise da capacidade racional de decisão envolve: (i) capacidade de compreender e reter conhecimentos ou conteúdos cognitivos; (ii) capacidade de manipular criticamente os conteúdos cognitivos; (iii) livre vontade; (iv) capacidade de se expressar. Presume-se que as pessoas comuns são capazes de consentir; os testes só são geralmente aplicados se houver uma dúvida séria quanto à capacidade de determinados indivíduos. A aplicação de normas de capacidade de decisão antes de aceitar que alguém é capaz para consentir deve evitar falsos positivos, mas tem o risco de permitir falsos negativos.

123. Há um consenso internacional de que o consentimento é geralmente necessário para intervenções médicas ou para investigação na área da saúde²¹, contudo, apenas existem raros casos de disposições juridicamente vinculativas relativas a questões específicas de consentimento informado para neurotecnologias ou relativas a assuntos específicos, tais como dados neurais e privacidade.

IV.2.1. Consentimento para uso de dados cerebrais

124. Os dados cerebrais (também chamados dados neurais) incluem dados relativos à estrutura e atividade neural do cérebro (ver Introdução, parágrafo 11). Como a informação sobre o cérebro é íntima e privada, a sua utilização imprópria pode causar parcialidade, discriminação e violação da privacidade, e os dados neurais armazenados digitalmente podem ser roubados por intrusos ou utilizados de forma imprópria por empresas quando o acesso aos dados é concedido pelo detentor ou proprietário dos mesmos. Os pensamentos são, especialmente, a base da liberdade de opinião e de expressão que dizem respeito à esfera pública e política e que alimenta o funcionamento da democracia. Além disso, o cérebro gera o estado de espírito de uma pessoa, pelo que a posição de uma pessoa sobre um determinado assunto pode ser detetada e monitorizada num contexto clínico. Através dessa monitorização, outros podem vir a saber o que uma pessoa pensa, bem como o que não pensa dentro do perímetro da consciência, o que pode constituir uma afronta à privacidade do pensamento (privacidade mental).

²¹ As *International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans* da CIOMS(2016) afirmam claramente na Orientação 9 que ‘O consentimento informado deve ser entendido como um processo’ e que os investigadores têm o dever (entre outros) de procurar e obter o consentimento, mas apenas depois de prestarem informações relevantes sobre a investigação e verificarem que o potencial participante tem uma compreensão adequada dos factos materiais (CIOMS, 2016). A Declaração Universal da UNESCO sobre Bioética e Direitos Humanos e a Convenção de Oviedo têm afirmações claras sobre consentimento informado, incluindo sobre a proteção daqueles que não podem consentir (ver artigos 5.º, 6.º e 7.º) (UNESCO, 2005); outros textos estão especificamente centrados nas neurotecnologias, como a *Recommendation of the Council on Responsible Innovation in Neurotechnology* (OCDE, 2019)

125. Normalmente (na privacidade mental), os seres humanos são capazes de filtrar o fluxo de informação e decidir, de uma forma consciente, que partes desejam ou não partilhar. Com a tecnologia de neuroimagem, tal privacidade mental pode perder-se e os dados cerebrais podem ser extraídos sem que a pessoa tenha consciência de que a sua informação está a ser lida e extraída. A descodificação do cérebro pode produzir dados neurais que envolvem não só pensamentos conscientes, mas, de facto, toda a atividade cerebral, e isto pode ser sujeito a mercantilização. Os dados cerebrais são um bem muito procurado que comporta o risco de possível desidentificação, intrusão, reutilização não autorizada de informação e vigilância digital. O valor preditivo de alguns dados neurais (por exemplo, imagem cerebral) exige mais precauções.

126. O artigo 3.º da Carta Europeia dos Direitos Fundamentais, sobre o direito à integridade da pessoa, estabelece que todos têm direito ao respeito pela sua integridade física e mental. Isto proíbe qualquer manipulação da atividade neural de uma pessoa sem o seu consentimento informado. Sublinha também o direito de preservar a identidade pessoal e as atividades mentais de qualquer modificação externa por terceiros, a menos que seja dado consentimento específico. No entanto, o potencial das neurotecnologias para intervirem em atividades cerebrais levanta vários desafios quando se trata de consentimento.

127. Em primeiro lugar, o consentimento informado baseia-se na capacidade de os indivíduos tomarem decisões livres e capazes, mas, no contexto das neurotecnologias, a própria tecnologia pode interferir com essa capacidade. Além disso, algumas informações podem estar abaixo do limiar da atenção consciente. Contudo, a tecnologia pode aceder a informações que estão fora do conhecimento da pessoa, de tal modo que a verificação de consentimento informado não seria cumprida. É de notar que no nosso relatório anterior sobre *Big Data and Health* (UNESCO, 2017a) analisámos longamente as várias formas de reforçar o consentimento informado no contexto das tecnologias emergentes.

128. Em segundo lugar, existe uma perceção de que a informação e a compreensão antes do consentimento é, muitas vezes, inconscientemente incompleta, uma vez que os indivíduos que consentem ignoram ou têm dificuldades em compreender quais e quantos dados estão a ceder, como esses dados estão a ser utilizados e o que terceiros podem aprender com esses dados. Este entendimento pressupõe, à partida, a disponibilidade de informação clara e inteligível, para doentes e participantes na investigação, sobre a recolha, armazenamento, processamento e utilização de dados cerebrais pessoais recolhidos para fins científicos ou de saúde.

129. Em terceiro lugar, levantam-se questões sobre se os instrumentos e diretrizes tradicionais de consentimento informado são adequados para uso das neurotecnologias e se há necessidade de ter salvaguardas adicionais para proteger informação confidencial (as chamadas ‘privacidade informacional’ e ‘privacidade cerebral’) dada a sua natureza excecionalmente sensível.

130. De facto, levantam-se questões sobre se deve ser concedido um ‘estatuto especial’ aos dados cerebrais. O que torna os dados cerebrais diferentes de outros dados? Como descrito em secções anteriores deste relatório, os dados cerebrais são centrais para a capacidade, autoidentidade, humor, processo mental, etc. Foram levantadas questões semelhantes com os dados genómicos. Além disso, os dados do cérebro incluem uma dimensão dinâmica adicional, resultante da história que, em cada indivíduo, molda a estrutura e funcionamento individual do cérebro. Se considerarmos os dados neurais apenas como dados, eles não são muito diferentes. Mas se considerarmos que tipo de inferências se podem fazer sobre o comportamento de um determinado indivíduo e como tais dados podem ser utilizados para alterar o seu comportamento, então as considerações são completamente diferentes de quaisquer outros dados. É de notar que o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) faz uma distinção entre dados pessoais regulares e dados pessoais sensíveis. O artigo 4.º(1) do RGPD define dados pessoais como “qualquer informação relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável (‘pessoa em causa’)”. Os dados sensíveis são ‘categorias especiais de dados pessoais’ que necessitam especialmente de ser protegidas. A caracterização racial ou étnica, posições políticas, crenças religiosas, filiação sindical, estado de saúde (mental), orientação sexual e ficheiros criminais e processos judiciais são dados sensíveis clássicos e o RGPD acrescenta dados biométricos e genéticos. Os dados cerebrais devem ser considerados como dados sensíveis.

131. Como Ienca e Andorno (2017) explicaram, a capacidade adaptativa que a lei dos direitos humanos demonstrou para responder aos desafios colocados pela tecnologia genética pode ajudar a antecipar como este ramo do Direito poderá evoluir nos próximos anos em resposta às novas questões levantadas pelas neurociências. Desde o final dos anos 90, a comunidade internacional tem feito esforços significativos para abordar uma grande variedade de questões que resultam do crescente acesso aos dados genéticos humanos. Em 1997, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (DUGHDH) foi adotada para impedir que a informação genética fosse recolhida e utilizada de formas incompatíveis com o respeito pelos direitos humanos e para proteger o genoma humano de manipulações impróprias que possam prejudicar as gerações futuras. Os princípios contidos neste instrumento foram desenvolvidos em 2003 pela Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (DIDGH), que estabelece regras mais específicas para a recolha de amostras biológicas humanas e dados genéticos. É interessante notar que a interação entre genética e direitos humanos resultou em direitos inteiramente novos, tais como o ‘direito de não conhecer a própria informação genética’, que é formalmente reconhecido pela DUGHDH (art. 5.º(c)) e pela DIDGH (art. 10.º), bem como por outros regulamentos internacionais e nacionais. Além do reconhecimento de novos direitos, os direitos ‘antigos’ – como o direito à privacidade e o direito a não ser discriminado – foram especificamente adaptados aos novos desafios postos pela genética. Esta estreita ligação entre as ciências da vida e os direitos humanos foi ainda mais reforçada pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos de 2005, que aborda de forma abrangente a ligação entre ambos os campos (Andorno, 2013). Este último documento estabelece princípios que são aplicáveis não só à genética mas também a outras questões biomédicas e das ciências da vida. Assim, tal como acontece com a trajetória histórica da revolução genética e da tecnologia na área dos dados pessoais, a contínua ‘neuro-revolução’ reformulará algumas das nossas noções éticas e legais. Neste novo cenário, o direito à liberdade cognitiva, o direito à privacidade mental, o direito à integridade mental e o direito à continuidade psicológica podem desempenhar um papel principal.

132. A utilização de dados neurais fora do contexto estrito da prestação de cuidados de saúde de um indivíduo (por exemplo, no contexto de investigação) levanta questões de privacidade em relação à informação mais íntima sobre essa pessoa. Os tão cobiçados dados neurais podem não ser verdadeiramente anónimos, pois existe um conjunto de provas que mostra que os sinais não podem ser separados da identidade que é a sua fonte. Assim, por exemplo, foi demonstrado que o sinal eletroencefalográfico é um identificador biométrico único.

133. No campo dos dados cerebrais, existe o risco de que dados não identificados se tornem posteriormente identificáveis, a menos que os meios para proteger a privacidade mental sejam especificamente concebidos durante e no âmbito do desenvolvimento da própria tecnologia.

134. Quanto ao consentimento para partilhar dados, são também sugeridos sistemas alternativos, como a opção de saída (*opt-out*), sendo a ideia tratar os dados neurais da mesma forma que os órgãos e tecidos são tratados em algumas jurisdições, por exemplo, para fins de transplante, em que os indivíduos teriam de optar explicitamente (*opt-in*) por partilhar dados neurais de qualquer dispositivo. ‘Isto envolveria um processo seguro e protegido, incluindo um procedimento de consentimento que especifica claramente quem irá utilizar os dados, para que fins e por quanto tempo’ (Yuste *et al.*, 2017).

135. Mesmo com uma abordagem renovada do consentimento, os dados neurais de muitos participantes voluntários, combinados com enormes quantidades de dados não neurais – de pesquisas na Internet, monitores de ginásios e assim por diante – poderiam ser utilizados para tirar conclusões ‘suficientemente boas’ sobre indivíduos que optam por não partilhar.

136. Finalmente, há necessidade de rever aspetos regulamentares de outros estudos fora da investigação médica, tais como o caso de empresas de *neuromarketing* que podem realizar estudos envolvendo seres humanos sem o consentimento informado claro ou aprovação de uma comissão de ética.

137. São necessárias medidas de proteção robustas para preservar os direitos de seres humanos vulneráveis, incluindo a autonomia e a liberdade. Este é especialmente o caso das crianças, cujos dados cerebrais podem ser definidos não só em termos da sua formação (a sua percepção como ser humano), mas com impacto nas suas oportunidades futuras (emprego, seguros, etc.).

138. Terão de ser contempladas as questões éticas em torno da mercantilização de ‘dados cerebrais’ (Minielly *et al.*, 2020), bem como de potenciais resultados da neurotecnologia, como no caso da computação afetiva, do *neuromarketing* e dos direitos humanos. Também será necessário montar estruturas de gestão adequadas para assegurar uma regulação adequada destes novos desenvolvimentos, a fim de proteger o bem-estar e a não exploração de todos os seres humanos envolvidos no processo, inclusive quanto ao tempo de duração (Yuste *et al.*, 2017).

139. As aplicações não médicas também necessitam de melhores regras de consentimento, algumas das quais são comuns às regras utilizadas nas aplicações médicas e outras adaptadas para respeitar plenamente o consentimento individual no contexto específico da utilização. Como exemplo, no *neurogaming*, uma possibilidade seria promover o *opt-out* da partilha de dados como modo padrão e especificar claramente a quem pertencem os dados recolhidos.

IV.3. Neurociência e direitos humanos: o impacto da evolução das neurociências no direito à liberdade de pensamento

140. O direito à liberdade de pensamento e de consciência foi proclamado em todos os principais regulamentos jurídicos internacionais. O artigo 18.º da Declaração Universal dos Direitos Humanos proclama que ‘Toda a pessoa tem direito à liberdade de pensamento, consciência e religião; este direito inclui a liberdade de mudar a sua religião ou crença, e a liberdade de, quer sozinha quer em comunidade com outros, em público ou em privado, manifestar a sua religião ou crença no ensino, prática, culto e observância’ (ONU, 1948). Estes direitos estão igualmente previstos nos artigos 18.º da Convenção Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (ONU, 1966a), 13.º da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, 9.º da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos, 8.º da Carta Africana sobre Direitos Humanos e dos Povos (UA, 1981), etc.

141. O direito à liberdade de pensamento apareceu como um direito humano fundamental no início das revoluções constitucionais dos séculos XVIII e XIX²². O direito à liberdade de pensamento é considerado pelos tribunais como a condição prévia de muitos direitos fundamentais como a liberdade ideológica e a liberdade religiosa. Assim, a sua proteção é uma forma de garantir os outros. A liberdade de pensamento tem duas dimensões, a interna, na qual o indivíduo tem o direito de adotar uma posição pessoal sobre a vida e de julgar a realidade de acordo com as suas convicções pessoais, e a externa, baseada no *agere licere* [faculdade de agir], na qual o indivíduo pode expressar as suas ideias ou agir de acordo com elas. Stuart Mill descreve essa esfera como compreendendo o foro íntimo da consciência, exigindo liberdade de consciência no sentido mais completo da palavra, liberdade de pensar e sentir, liberdade absoluta de opinião e sentimento em todos os assuntos, práticos ou especulativos, científicos, morais ou teológicos. Isto poderia significar que ocupa o topo da ordem moral; a esfera interior poderia ser primordial no sentido de que é onde começam as liberdades humanas, para indivíduos ou sociedades, ou primordial devido à sua prioridade moral geradora de

²² Os fundadores da América elogiaram a importância da liberdade de pensamento: Benjamin Franklin apoiou-a num notável aforismo, afirmando que sem liberdade de pensamento não pode haver ‘essa coisa chamada sabedoria’ e Thomas Jefferson declarou impetuosamente que tinha ‘jurado no altar de Deus, ter eterna hostilidade contra toda as formas de tirania sobre a mente do homem’. Além disso, os Tribunais Constitucional e Supremos de todos os Estados dos EUA reconheceram a relevância deste direito. Em *Palko vs Connecticut*, 1937, o Juiz Benjamin Cardozo escreveu que alguns direitos como o direito à liberdade de pensamento estão tão enraizados nas tradições e na consciência do nosso povo que podem ser classificados como fundamentais, e compõem a matriz, a condição indispensável, de quase todas as outras formas de liberdade (Cardozo, 1937a). E em *Steward Mach. Co. vs. Davis*, 1937, Cardozo salientou que, até agora, a lei tem sido orientada por um forte senso comum que assume a livre vontade como uma hipótese real e de trabalho na solução de problemas legais (Cardozo, 1937b).

significado. Mesmo Mill afirma que a liberdade de expressar e publicar opiniões é ‘praticamente inseparável’ da liberdade de pensamento e ‘quase tão importante como a própria liberdade de pensamento’. E John Rawls propõe que a liberdade de pensamento seja incluída como parte do que ele chama um esquema totalmente adequado de liberdades básicas. Para Rawls é claro que a liberdade de pensamento conta como uma das liberdades básicas – ele enumera a liberdade de pensamento em primeiro lugar – e sugere que essas liberdades tenham conjuntamente o estatuto de bem primário. Rawls sugere que a liberdade de pensamento tem um papel essencial num processo político justo e sustenta que a constituição de uma democracia bem ordenada deve garantir a liberdade de pensamento para que as liberdades políticas possam ser exercidas de forma livre e informada.

142. Portanto, o direito à liberdade de pensamento está relacionado não só com a dignidade humana, porque os seres humanos são seres expressivos que precisam de ordenar os seus pensamentos como uma condição prévia essencial da sua liberdade de expressão, mas também com a democracia, porque essa liberdade é uma condição prévia de um sistema político justo e leal. Existe uma ligação direta entre liberdade de pensamento, Estado de Direito e democracia. A liberdade de pensamento não está apenas incluída nas listas de direitos e liberdades primárias ou essenciais, em tratados filosóficos notáveis – está frequentemente em primeiro lugar.

143. Tradicionalmente, a dimensão interna não tem sido controversa para a lei e tem sido proclamada em todas as constituições e convenções internacionais porque foi considerada uma condição prévia necessária da externa, como já vimos. Para a lei, o direito à liberdade de pensamento é importante porque é a condição prévia para a liberdade, para a livre expressão e para agir de acordo com o pensamento de cada um. Os tribunais protegeram esta dimensão interna, protegendo os meios necessários para o indivíduo desenvolver os seus próprios pensamentos (por exemplo, acesso a publicações, meios de comunicação social, etc.). O direito à liberdade de pensamento surgiu ou foi invocado nos tribunais como uma forma de proteger não os pensamentos em si, mas os meios de organizar esses pensamentos.

144. Com o desenvolvimento das tecnologias, podemos um dia ser confrontados com máquinas que podem controlar as atividades cerebrais dos indivíduos, de modo a controlar as suas ideias e pensamentos. Será o pensamento limitado pelas neurotecnologias? Serão os indivíduos punidos pelos seus pensamentos e não apenas pelas suas ações?

145. Alguns autores propuseram a ideia de desenvolver uma nova liberdade cognitiva capaz de enfrentar estes novos conflitos. Uma espécie de liberdade da mente, para usar as palavras de Charles Fried (Fried, 2007, pp. 95-123, 160, 167). Uma nova liberdade cognitiva, no sentido de proteger também a dimensão interna do pensamento. Os poderes públicos garantirão então não só os meios para permitir ao indivíduo organizar os seus pensamentos, mas também proteger o indivíduo de qualquer intrusão nos seus pensamentos. Será isto possível? Que medidas jurídicas seriam necessárias para introduzir esta nova perspetiva sobre a proteção do direito à liberdade de pensamento?

146. Os recentes desenvolvimentos das ciências do comportamento dão alguma capacidade de prever e também interferir com o comportamento de um indivíduo. No entanto, o impacto de tais desenvolvimentos é sobre as ações ou expressões do indivíduo e não sobre os seus pensamentos. Através de uma mensagem *WhatsApp*, por exemplo, podemos compreender o que um indivíduo está a expressar, mas não é possível descobrir o que ele está realmente a pensar, a menos que possamos aceder aos seus pensamentos. Embora seja bem conhecido que os seres humanos nem sempre agem em estrita correlação com os seus pensamentos, também desfrutámos sempre da garantia de que os nossos pensamentos estão escondidos de terceiros. Isto pode ser considerado um dos aspetos mais vitais da nossa dignidade e, acima de tudo, uma regra importante de convivência social. Os nossos sonhos e opiniões tornam-nos livres, considerando que são preservados do controlo por outros e, devido à organização da sociedade, somos capazes de pensar o que quisermos ao mesmo tempo que garantimos que as nossas ações aderem às normas sociais. As nossas capacidades cognitivas são também a base da nossa relação com os outros e são essenciais para a construção de uma sociedade humana.

147. O aperfeiçoamento das tecnologias e aplicações na área dos computadores pessoais e da Internet trouxe a necessidade de uma nova regulamentação dos novos dados pessoais. Poderíamos propor regulamentos semelhantes, uma nova ‘proteção do pensamento’, um novo *habeas cogitandi o mens* [tens de pensar, ó mente], considerando o desenvolvimento de novas tecnologias capazes de controlar não só as nossas ações ou decisões (dados pessoais atuais), mas também os nossos pensamentos internos. O consentimento informado, a proporcionalidade e as diferentes formas de garantia de confidencialidade, tais como o anonimato, desempenhariam novamente um papel importante. Poderia ser elaborado um direito de manter o pensamento e a personalidade longe de qualquer tipo de intervenção que vise prejudicar a liberdade individual, partindo dos princípios e regras de proteção de dados.

IV.4. Liberdade de pensamento difere de liberdade cognitiva

148. Como foi dito anteriormente, alguns autores consideram que o atual modelo jurídico desenvolvido para a proteção de dados e da biotecnologia é útil para tratar de algumas das novas questões e conflitos postos pelas neurotecnologias na perspectiva dos direitos humanos, mas não é suficiente, porque algumas das questões e conflitos são novos e diferentes dos anteriormente abordados pela lei. Consequentemente, devemos desenvolver e incluir novos direitos e garantias. Numa grande iniciativa, alguns propuseram a formulação de um novo direito para garantir a liberdade cognitiva da pessoa no novo contexto do desenvolvimento neurotecnológico. Trata-se de uma adaptação da liberdade de pensamento tradicional ao novo contexto, em que algo interno poderia ser transformado em algo controlável por ferramentas externas. Estamos a falar do mesmo direito num contexto diferente?²³ Os direitos negativos impõem obrigações aos governos e outros cidadãos de se absterem de interferir com o proprietário do direito. Pelo contrário, uma formulação positiva da liberdade cognitiva ajudaria a tornar as neurotecnologias existentes amplamente disponíveis para qualquer pessoa que as queira.

149. Se analisarmos as diferentes definições de liberdade cognitiva, encontraremos uma relação entre este direito e o melhoramento, no sentido em que as novas neurotecnologias serão capazes de melhorar o poder mental dos indivíduos. Visto desta forma, estamos a falar de algo diretamente relacionado com o movimento ‘transumanista’ e a sua proposta de aproveitar a evolução científica para desenvolver seres humanos ‘melhores’ e mais poderosos. Formulado assim, este novo direito terá um significado positivo e não será uma mera liberdade²⁴. Não é uma mera liberdade relacionada com dignidade e privacidade no sentido de ‘deixar os meus pensamentos em paz’, mas algo mais próximo de um direito de controlar as decisões tomadas sobre o próprio cérebro. Este direito inclui não só um aspeto negativo, mas também um aspeto positivo no sentido de dar ao indivíduo a faculdade de aceitar o uso de ferramentas neurotecnológicas para aperfeiçoar e, por conseguinte, melhorar o seu cérebro.

150. Nesta definição, há algo mais do que privacidade – o que significa que os nossos pensamentos devem permanecer privados até decidirmos partilhá-los, como uma garantia legal que protege a liberdade individual e a autodeterminação face ao Estado e outros sujeitos, mas particularmente ao Estado ou a entidades comerciais: uma espécie de proteção contra o uso coercivo e não-consensual da neurotecnologia. Isto vai mais além da autonomia, com a ideia de que cada ser humano deve ser capaz de pensar independentemente e utilizar todo o espectro das suas faculdades mentais. Além disso, a liberdade cognitiva inclui uma terceira esfera, a escolha, o que exige que as capacidades da mente humana não sejam limitadas.

²³ Paolo Sommaggio *et al.* (2017) explica que a liberdade cognitiva é um conceito muito complexo devido às suas características multidimensionais e que os direitos e garantias devem ter em conta os vários contextos da sua aplicação.

²⁴ Esta é a posição de Christoph Bublitz, que sugere que o direito à liberdade cognitiva deve ser o princípio jurídico central que orienta a regulamentação das neurotecnologias, garantindo o direito de alterar os estados mentais com a ajuda de neuroferramentas, bem como de se recusar a fazê-lo (Bublitz, 2013). Para Bublitz, quando falamos de liberdade cognitiva, estamos a falar de um direito à autodeterminação mental que garante a soberania individual sobre as suas mentes.

151. Por outro lado, a liberdade cognitiva pode ser entendida como um direito negativo e não como um direito positivo (Ienca e Andorno, 2017). De acordo com este entendimento, a liberdade cognitiva é um pré-requisito de todos os direitos centrados em temas neurais. A liberdade cognitiva é uma nova forma de liberdade de pensamento que tem em conta o poder que agora temos, e teremos cada vez mais, de controlar e manipular a função cognitiva (Lavazza, 2018). Face a potenciais novas ameaças à integridade mental decorrentes das técnicas neurocientíficas, fizeram-se tentativas para introduzir novos direitos humanos, especificamente destinados a salvaguardar o direito à liberdade cognitiva, o direito à privacidade mental, o direito à integridade mental e o direito à continuidade psicológica. É também importante proteger os dados cerebrais que podem ser utilizados para a previsão (mais ou menos precisa) dos padrões de comportamento de uma pessoa através das suas ligações neurais e padrões de ativação. De facto, tais informações poderiam ser utilizadas para formas de prevenção/discriminação baseadas em atitudes hipotéticas de um indivíduo ou mesmo para introduzir formas de reeducação forçada ou biomelhoramento moral obrigatório (Baccarini *et al.*, 2017).

IV.5. Neurotecnologias, Direito e democracia

152. O desenvolvimento das neurociências e das neurotecnologias afeta não só o conceito de liberdade de pensamento, enquanto direito humano, mas também o sistema legal e judicial que se baseia na ideia de livre-arbítrio. A única justificação para criminalizar e punir atos praticados pelos indivíduos é o seu livre-arbítrio. Sem o conceito de livre-arbítrio, a lei não pode ser compreendida e aceite.

153. A experiência Libet abriu um interessante argumento académico sobre o futuro do nosso sistema jurídico e, especificamente, sobre o nosso modelo de direito penal baseado no livre-arbítrio. Significativamente, alguns autores têm sugerido que as neurociências inevitavelmente nos levam a considerar o livre-arbítrio como uma pura ilusão e, portanto, como uma espécie de convenção social necessária. Esta apreciação é muito problemática e não é unanimemente aceite mesmo dentro da comunidade científica (cf. G. Edelman, E. Kandel, A. Damásio, St. Dehaene, etc.). Além disso, muitas obras filosóficas tendem a estabelecer o contrário (M. Merleau-Ponty, F. Varela, J. Habermas, etc.).

154. O Direito baseia-se em convenções sociais e não apenas na Ciência. A Ciência é importante para o Direito porque dá elementos para tomar decisões jurídicas, mas não é o fundamento ou essência dos nossos sistemas jurídicos. Por exemplo, o desenvolvimento da Genética tem sido muito importante para a investigação e julgamento de crimes.

155. O exemplo de democracia pode ser um bom exemplo para o nosso debate atual. Os sistemas democráticos baseiam-se em convenções sociais, não em provas científicas. Nos sistemas democráticos, a medição científica da inteligência dos eleitores não é relevante, exceto em alguns casos de incapacidade mental para decidir. Cada eleitor tem direito a um voto sem considerar a sua preparação intelectual ou capacidade mental numa perspetiva neurocientífica. Todos são iguais nas urnas e todos são iguais no sistema legal, por razões sociais e antropológicas semelhantes. Tais sistemas jurídicos baseiam-se na liberdade e igualdade entre os cidadãos e a ideia de que tais convenções sociais podem mudar no contexto de um enorme aperfeiçoamento das neurociências e neurotecnologias ainda se encontra no domínio da ficção científica.

156. A organização razoável da vida social humana não é possível sem o reconhecimento recíproco da liberdade. Um melhor conhecimento dos processos neurológicos é necessário para melhorar o funcionamento da lei e especialmente do direito penal, mas é difícil acreditar que possa substituí-la nas nossas sociedades.

157. Portanto, podemos tratar os enormes desenvolvimentos em neurociências e neurotecnologias sem desvalorizar o papel da lei e da justiça. A neurociência proporcionará ao Direito novas e importantes provas científicas, como a Genética fez, principalmente na área da capacidade criminal, mas o livre-arbítrio como convenção social continuará a existir. A neurociência desempenhará, e está atualmente a desempenhar, um papel no campo da avaliação da capacidade mental, mas não descarta o livre-arbítrio como fundamento da lei. As técnicas de imagem cerebral, por exemplo, poderão talvez contribuir para decisões mais baseadas em provas na justiça penal, desde a investigação e avaliação da responsabilidade criminal, até à punição,

reabilitação dos infratores e avaliação do seu risco de reincidência. As ferramentas das neurociências podem também potencialmente desempenhar um papel nos procedimentos de direito civil, como, por exemplo, na avaliação da capacidade contratual de um indivíduo ou da gravidade da dor do queixoso nos pedidos de indenização. Novas e mais fiáveis tecnologias de deteção de mentiras, baseadas no nosso conhecimento do funcionamento do cérebro, poderão ajudar a avaliar a fiabilidade de testemunhas. O apagamento da memória de criminosos violentos reincidentes e de vítimas de crimes especialmente traumáticos (por exemplo, abuso sexual) é também mencionado como outra possibilidade aberta pelo nosso novo conhecimento do cérebro (Goodenough e Tucker 2010; Ienca e Andorno, 2017). Os neurocientistas podem desempenhar um papel importante em tribunal como testemunhas especializadas, mas não decidem casos. Ao juiz caberá sempre a decisão.

158. A principal questão pode, agora, saber se a irracionalidade humana que aceitámos em muitas áreas, como na justiça e democracia, se está a aproximar do seu fim. Em qualquer caso, é importante sublinhar que a irracionalidade é extremamente humana e, como seres humanos, precisamos de algo mais do que ciência. As convenções e soluções sociais desempenham um papel importante nas nossas sociedades, independentemente da ciência. Um novo paradigma baseado apenas na ciência está condenado ao fracasso, como o que aconteceu ao positivismo há algumas décadas (Greely, 2009)²⁵. E como Kant disse há muitos séculos, uma doutrina meramente empírica do Direito (podemos acrescentar ‘da lei’) é uma cabeça que pode ser bela de se ver, mas infelizmente não tem cérebro.

159. Pensar que a relação cérebro/moral/lei é tudo pode levar-nos a esquecer que a medida da lei, a própria ideia e essência da lei, é humana e a natureza humana é o produto não só de uma mistura muito complicada de genes e neurónios, mas também de experiências, valores, aprendizagens e influências da nossa, igualmente complicada, vida sociocultural.

160. Habermas (2008) defende que o erro categórico que estaríamos a cometer ao tentar explicar o desempenho do ser humano apenas de uma perspetiva neurobiológica é que a característica essencial que define e diferencia a ação humana não é explicada por referência a causas como o comportamento da maçã a cair da árvore. A ação humana resulta de motivos, intenções, planos e razões; e as razões para a ação decorrem da experiência individual e da interação e comunicação social. As descobertas de Libet sobre as atividades do cérebro inconsciente envolvidas nos processos de decisão não alteram a definição das decisões que tomamos num quadro moral ou legal.

161. A neurotecnologia é uma revolução, como todas as revoluções científicas, das ferramentas. Estas ferramentas estão a dar-nos a capacidade de, pela primeira vez, olharmos para dentro de cérebros humanos vivos e saudáveis e ver o que está a acontecer. E estão a dar-nos a oportunidade de começar a correlacionar os estados físicos do cérebro, revelados por estas ferramentas, com os estados da mente que são produzidos por essas atividades (Greely, 2009). Como meros instrumentos, não devemos transformá-los num novo paradigma filosófico, ideológico ou legal. Os instrumentos são desenvolvidos para servir os seres humanos, não para transformar as convenções sociais que têm sido a verdadeira força motriz no desenvolvimento de um mundo baseado na relevância dos direitos humanos.

²⁵ Henry T. Greely conclui de uma forma muito gráfica: ‘Tenho amigos neurocientistas que dizem que a neurociência vai provar que os humanos não têm livre-arbítrio e que, como resultado, o nosso sistema de justiça criminal vai secar e explodir. Duvido. Mesmo que os neurocientistas se convençam de que os humanos não têm livre-arbítrio, duvido que sejam capazes de nos convencer a todos. Não tenho a certeza se temos o livre-arbítrio para acreditar verdadeiramente e agir como se não tivéssemos livre-arbítrio. Prevejo que continuaremos a punir as pessoas como se elas tivessem livre-arbítrio. E, claro, continuaremos a ter um sistema de justiça criminal mesmo que não acreditemos no livre-arbítrio?’.

V. GESTÃO DAS NEUROTECNOLOGIAS

V.1. Inovação responsável

162. Tal como descrito nas secções anteriores deste relatório, as neurotecnologias têm potencial para enormes benefícios na saúde, educação e relações sociais, mas também tem potencial para aprofundar as desigualdades sociais, prejudicar a privacidade dos indivíduos e permitir métodos de manipulação de indivíduos (como acontece com as tecnologias de persuasão e com as que alteram a personalidade) e, conseqüentemente, têm potencial para desafiar alguns aspetos básicos da dignidade humana, como a privacidade da vida mental ou o agir individual. Tais desafios exigem uma atitude responsável da investigação e da inovação.

163. A regulamentação da ciência e da tecnologia está atrasada se apenas responder a situações concretas geradas por tecnologias já disponíveis ou mesmo amplamente aplicadas. Por esta razão, é necessário antecipar os efeitos da aplicação das neurotecnologias, utilizando cenários em que a sociedade, a ciência e as tecnologias do futuro e a forma como irão interagir são imaginadas (as chamadas ‘ilusões sociotécnicas’). Como em todas as tecnologias emergentes, o desenvolvimento das neurotecnologias necessita de uma abordagem ‘ética desde a conceção’. O desenvolvimento espetacular das neurotecnologias, bem como de novas biotecnologias, nanotecnologias e tecnologias da comunicação, torna as máquinas cada vez mais humanoides e as pessoas cada vez mais ligadas às máquinas e à IA, indicando uma necessidade premente de uma gestão antecipatória.

164. De facto, a promoção da inovação responsável em neurotecnologia (*Recommendation on Responsible Innovation in Neurotechnology* da OCDE, 2019) requer uma orientação clara sobre ‘como identificar e antecipar o maior impacto amplo das neurotecnologias na sociedade; e também como é comunicado ao público o potencial das novas neurotecnologias, tanto para informar como para evitar os exageros’ (Garden *et al.*, 2019). Nomeadamente, ‘as neurotecnologias e as falsas promessas podem dar origem a desconfiança e a efeitos sociais indesejados’ (Garden *et al.*, 2016). Conseqüentemente, uma das considerações políticas relevantes que requer atenção é a necessidade de assegurar um “forte ‘impulso tecnológico’ da neurociência no sentido de responder às necessidades urgentes da sociedade”, as quais podem ser alcançadas através de uma abordagem de deliberação pública intersectorial (Garden *et al.*, 2016).

165. As diferenças na definição e enquadramento da Investigação e Inovação Responsáveis (IRR) tornaram desafiante a sua aplicação na gestão de tecnologias emergentes como as neurotecnologias (Garden *et al.*, 2016). No entanto, parece haver acordo em que a IRR foi concebida para permitir aos interessados discutir coletivamente as vias para atingir objetivos societários através da tecnologia (Garden *et al.*, 2016; Owen *et al.*, 2013).

166. As três questões que devem orientar o processo de IRR, como sugerido por Garden *et al.* (2016), são: primeiro, quem beneficia, como e quais são os custos (potenciais)? Segundo, quais são as incertezas e quais são as implicações potenciais se estivermos errados? Em terceiro lugar, quem controla o acesso à ciência e à tecnologia e sob que condições? A abordagem destas questões requer um envolvimento contínuo das partes interessadas.

167. Para proteger a dignidade das pessoas, e da humanidade enquanto grupo a que todos pertencemos e que se distingue pelo exercício da liberdade, é de capital importância formular regulamentos apropriados às neurotecnologias. De acordo com princípios de boa gestão das tecnologias – abertura, transparência, honestidade e responsabilidade – esses regulamentos poderiam incluir um juramento pessoal em que cada inventor, produtor e vendedor de neurotecnologias se compromete a utilizá-las e as apresentar em benefício dos utilizadores, de acordo com os seus direitos humanos. Um gestão devidamente enquadrada poderia também identificar os neurodireitos que deveriam ser estabelecidos numa futura ‘Declaração Universal da UNESCO sobre o Cérebro Humano e os Direitos Humanos’, a ser redigida como uma Convenção Universal da UNESCO que convidasse os governos a estabelecerem um quadro jurídico específico para que tais direitos fossem aplicados, executados e validados.

168. Uma grande preocupação é o risco de novas desigualdades resultantes das neurotecnologias, particularmente as que resultam de desigualdades sociais e as que as agravam. Devem ser utilizados mecanismos específicos a este respeito, tais como licenciamento gratuito para os países em desenvolvimento ou promoção da participação em agrupamentos de patentes que tornem os produtos acessíveis. As métricas de transferência responsável poderiam incluir a consideração de benefícios e impactos sociais (por exemplo, licenciamento gratuito para os países em desenvolvimento), equidade (por exemplo, agrupamentos de patentes) e gestão antecipatória (por exemplo, fazendo parte de planos de negócios), que poderiam ajustar os incentivos e contratos de transferência em conformidade (por exemplo, exigindo IRR às *start-ups* [empresas em arranque]) (Garden *et al.*, 2019). Estes objetivos poderiam ser alcançados através da utilização otimizada de políticas de concorrência adequadas que têm sido aclamadas como impulsionadoras da inovação e do acesso. As políticas de concorrência podem ser utilizadas para erradicar condições restritivas no licenciamento de tecnologia médica e abuso dos direitos de propriedade intelectual por parte dos titulares (OMS, OMPI e OMC, 2013).

V.1.1. Envolver a participação do público

169. A inovação responsável em neurotecnologias deve ser uma colaboração entre ciência e sociedade (Garden *et al.*, 2019). No processo de desenvolvimento das neurotecnologias, é essencial incluir as perspectivas (necessidades, preocupações e experiências) das pessoas que as irão utilizar. A educação sobre o que são as neurotecnologias e que efeitos se pode esperar ou temer é obviamente uma necessidade básica. Mas a educação não é suficiente. O desenvolvimento das neurotecnologias requer um envolvimento com o público, concentrando-se na comunicação bidirecional, em vez de unidirecional, com este (Stilgoe *et al.*, 2014). Consequentemente, o envolvimento deve ser feito de forma inclusiva, abraçando os valores públicos no processo de inovação e desenvolvimento (Garden e Winickoff, 2018). Os inovadores em neurotecnologias devem, portanto, considerar o seu valor social e impacto, assegurando uma inovação responsável. Isto requer uma avaliação dos aspetos éticos e sociais da tecnologia. O envolvimento do público ‘é fundamental para o desenvolvimento da confiança e da fiabilidade junto dos utilizadores finais, podendo ajudar a adaptar melhor as tecnologias emergentes às necessidades daqueles para quem foram concebidas’ (Garden *et al.*, 2019). Isto também ajuda a eliminar expectativas irrealistas que podem desgastar a confiança do público.

170. Educar o público sobre os possíveis efeitos cognitivos e emocionais das neurotecnologias é um pré-requisito para o envolvimento público. Contudo, face a esta tecnologia de ponta, colmatar a lacuna de conhecimentos entre cidadãos e especialistas pode ser um grande desafio. Além disso, a distribuição e acesso às neurotecnologias, tanto do ponto de vista do seu acesso como do ponto de vista do conhecimento necessário para a sua utilização, é desigual entre países e regiões do mundo e também dentro do mesmo país devido à estratificação social (a chamada ‘fratura tecnológica’). A educação deve visar vários públicos, incluindo os professores. A UNESCO poderia dar algum treino e apoio construtivo.

V.1.2. Envolver a participação dos privados

171. Os principais atores do setor privado, bem como as empresas em arranque, estão na vanguarda da inovação neurotecnológica. Servem todos os setores de atividades sociais como a saúde, educação, militar, jogos e entretenimento. Consequentemente, os privados devem ser envolvidos no desenvolvimento responsável das tecnologias, nomeadamente nas fases preliminares e iniciais (Garden *et al.*, 2019).

172. Obviamente, espera-se que as empresas unipessoais sejam responsáveis pelos seus produtos neurotecnológicos e façam afirmações responsáveis (McCall *et al.*, 2019). O desenvolvimento das neurotecnologias deve ser orientado por normas, boas práticas e normas éticas, resultantes da regulamentação legal e ética na matéria. Em particular, o Regulamento da UE sobre Dispositivos Médicos (26 de maio de 2021) aumenta a responsabilidade de todas as partes interessadas e concentra-se em todo o processo de produção de dispositivos, e não apenas na sua comercialização:

- a) Vigilância e assistência pós-venda: os fabricantes de dispositivos médicos devem ter planos de vigilância pós-comercialização, avaliação e melhoria contínuas.

- b) Reforço da responsabilidade dos fabricantes, importadores e outros intervenientes envolvidos na comercialização para cumprimento da regulamentação.
- c) Reforço dos processos de verificação e obrigação de submeter programas de verificação interna à autoridade reguladora de cada país europeu.
- d) Identificação de dispositivos: obrigação de rastreabilidade.
- e) Informação: obrigação de os fabricantes apresentarem um resumo claro e inteligível da segurança e do desempenho clínico dos dispositivos.
- f) Avaliação clínica, acompanhamento pós-comercialização, investigação clínica: regras mais apertadas.

173. No entanto, as neurotecnologias levantam um conjunto tão único de questões sociais e éticas que exigem mais ações proativas além das garantias regulamentares do produto.

174. Estas boas práticas incluem ter normas harmonizadas de inovação neurotecnológica para assegurar um impacto positivo na saúde e na sociedade. Isto porque ‘a normalização da especificação e interoperabilidade dos sistemas de neurotecnologia ajudam a comunicação e colaboração entre as principais iniciativas de investigação cerebral e o setor privado’ (Garden *et al.*, 2019). A normalização da recolha, curadoria e partilha de dados pessoais do cérebro são essenciais para conduzir a novas descobertas e ampliar o valor dos dados (Garden *et al.*, 2019).

175. O desenvolvimento de produtos neutros em termos de género e a garantia de inovação inclusiva estão entre as boas práticas que devem ser consideradas (*Recommendation of the Council on Responsible innovation in Neurotechnology* da OCDE, 2019). A privacidade na conceção deve também ser a espinha dorsal de qualquer dispositivo neurotecnológico, dada a natureza altamente sensível dos dados cerebrais.

176. É fundamental encontrar um equilíbrio adequado entre a regulamentação dessas melhores práticas e o estímulo responsável e ético à inovação. Para o conseguir, sugere-se uma abordagem eficaz que poderia ser os profissionais envolvidos na conceção de neurotecnologias (engenheiros, programadores, etc.) se comprometerem a um juramento de inovação responsável, contendo valores semelhantes aos defendidos no juramento hipocrático. Se tal juramento for adotado, devem ser desenvolvidas estruturas apropriadas para rever e supervisionar a sua aplicação.

V.2. Parcerias público-privados

177. Nos últimos anos, a investigação e o desenvolvimento têm sido frequentemente impulsionados por parcerias público-privadas (PPP). Na atual era da ‘Inovação Aberta’, a indústria procura estabelecer parcerias com instituições de ensino superior (que realizam investigação básica financiada publicamente) para chegar a invenções úteis, após o que a indústria continuará a colaborar na investigação, desenvolvimento e comercialização do invento, resultando em direitos de propriedade intelectual partilhados. A neurotecnologia é uma área que tem potencial para explorar estas PPP. A invenção e subsequente desenvolvimento e comercialização da Ressonância Magnética e da Tomografia por Emissão de Positrões são bons exemplos de PPP anteriores. As PPP possibilitam oportunidades tremendas para as empresas fabricarem produtos que vão desde equipamento médico a produtos industriais e de consumo. Entre estes estão a neuroimagem e outros neurodispositivos, muitos dos quais são concebidos para recolher dados cerebrais que podem ser usados para tratar doenças como a doença de Parkinson e condições debilitantes como a cegueira, e para promover a nossa compreensão da função cerebral. As interfaces cérebro-computador são áreas de investigação que são não só importantes para fins médicos, como a reparação da perda sensorial, mas também têm impacto no progresso da inteligência artificial. São também importantes para a aprendizagem e desenvolvimento da nossa compreensão da psicologia individual e de grupo, assim como para fins de *marketing*.

178. Em geral, enquanto o setor privado tem por objetivo obter lucros com o investimento em produtos e dados da neurotecnologia, os cientistas e engenheiros do setor público pretendem adquirir conhecimentos sobre a fisiologia do cérebro e dos sistemas neurais não só para fins académicos, mas também para servir o público no fornecimento de soluções tangíveis em neurologia, psiquiatria, cognição, aprendizagem, serviços

sociais e outras áreas. As parcerias podem ser uma situação vantajosa para todos e muitas foram formadas entre o setor público e privado, tais como a iniciativa BRAIN, lançada em 2003 com o *National Institutes of Health* dos EUA como principal membro, visando alcançar uma imagem dinâmica do cérebro que mostre como as células individuais e os circuitos neurais complexos interagem tanto no tempo como no espaço. Oferece oportunidades de financiamento para áreas de investigação como os dispositivos de registo e modulação no sistema nervoso central humano, imagem humana cerebral de próxima geração e as implicações éticas dos avanços nas neurotecnologias e na ciência cerebral. Em todo o mundo, uma série de grandes programas de investigação em neurotecnologia são financiados pelos governos com o contributo do setor privado. Estes incluem o *Human Brain Project* lançado pela UE, o *Blue Brain Project* iniciado na Suíça, o projeto *Brain/MINDS* lançado pelo Japão, o *China Brain Project* e várias outras iniciativas agora incluídas sob os auspícios da *International Brain Initiative* (IBI, 2016). Estes projetos visam em grande parte utilizar tecnologias de informação e comunicação, inteligência artificial e tecnologias biomédicas e afins para compreender e modificar as funções cerebrais e a neurotecnologia em geral, assim como fazer uso dos conhecimentos adquiridos.

179. A parceria público-privada (PPP) produz, potencialmente, mais benefícios para os consumidores e o público em geral. Com os conhecimentos adquiridos com tais parcerias, os consumidores e o público em geral podem beneficiar de uma melhor prevenção e tratamento do cérebro e de outros distúrbios neurais, melhores capacidades de aprendizagem, melhores comunicações homem-homem e homem-máquina, e outros benefícios. Estas parcerias podem proporcionar o investimento tão necessário para que novas empresas possam prosperar na inovação neurotecnológica. É também através de PPP que podemos assegurar ‘novas abordagens à partilha de informação, gestão da propriedade intelectual, envolvimento público e incentivo à ciência aberta e à inovação responsável’ (Garden *et al.*, 2019). Além disso, tais parcerias podem ajudar a resolver questões de responsabilidade (Garden *et al.*, 2019). No entanto, o equilíbrio entre o interesse público e privado é crucial para determinar a direção do progresso das neurotecnologias e também para nos salvaguardar contra o uso indevido da tecnologia.

180. De acordo com os princípios da prestação de contas e da gestão regulamentar responsável, a proteção da identidade pessoal e dos dados pessoais é primordial. A boa gestão é necessária se se quiser confiar ao setor privado a tarefa de recolher os dados do cérebro dos indivíduos. É também necessária para regulamentar a comercialização de dados cerebrais; assegurar que o registo e a modulação de pensamentos humanos e outros processos cerebrais sejam feitos eticamente; regulamentar a utilização de dados gerados por PPP; utilização pelo setor público dos avanços obtidos com as PPP; salvaguardar a recolha e a recolha de dados cerebrais do público pelos governos e outras entidades; permitir que as PPP tenham acesso a tais dados; modular os processos cerebrais públicos e individuais. As questões levantadas por George Orwell no seu romance de *1984* são muito pertinentes a este respeito e estas e outras questões relacionadas formam o núcleo das considerações éticas nas PPP em neurotecnologia.

181. É importante que, tanto os investigadores do setor público como os do privado, estejam atentos, se envolvam ativamente e abordem os potenciais conflitos de interesse e outras questões éticas e legais, as quais incluem: avaliação de risco inadequada sobre a má utilização da tecnologia e dos dados, comercialização prematura, benefícios preferenciais para parceiros do setor privado em detrimento do público, comercialização de tecnologias como a monitorização do cérebro e a modificação do comportamento, tendo preocupações éticas e legais sobre a investigação e produtos/procedimentos resultantes da parceria.

182. O público também deve estar consciente das potenciais consequências que várias PPP para as neurotecnologias podem ter um impacto potencial nas suas vidas e meios de subsistência, desde a utilização da tecnologia na monitorização e controlo dos comportamentos, manipulação da psicologia de massas, influência no rumo da educação e de objetivos políticos. As organizações da sociedade civil e os grupos de pressão formados por membros do público podem ajudar a questionar os objetivos e métodos de trabalho de investigadores e instituições, incluindo os envolvidos em PPP e devem participar em debates sobre aspetos

éticos das neurotecnologias, assegurando a boa gestão e ajudando a responder às questões relativas à conduta ética nas neurotecnologias (Garden *et al.*, 2019).

VI. RECOMENDAÇÕES

183. No âmbito deste relatório, identificámos benfeitorias que podem resultar do desenvolvimento das neurotecnologias, mas também algumas características humanas fundamentais e os direitos humanos associados que podem ser postos em causa por essas tecnologias. Os desafios identificados são os seguintes:

- a) **Integridade cerebral/mental e dignidade humana.** As crescentes possibilidades neurotecnológicas para modificar o cérebro e, conseqüentemente, a mente, de forma invasiva e generalizada, servem para reforçar a ideia de que o valor da pessoa deve ser considerado como um todo.
- b) **Identidade pessoal.** Isto refere-se à nossa capacidade de pensar e sentir por nós próprios, independentemente da forma como a neurotecnologia é aplicada. É possível que, quando o cérebro está ligado a um computador, a identidade de um indivíduo possa diluir-se, em parte porque os algoritmos o ajudam a tomar decisões e podem, conseqüentemente, desfocar a participação do próprio indivíduo. Assim, precisamos de preservar o controlo dos indivíduos sobre as neurotecnologias indutoras de decisões.
- c) **Liberdade de pensamento, liberdade cognitiva e livre-arbítrio.** As atividades cerebrais que permitem o livre-arbítrio estão altamente ligadas à identidade pessoal. As ferramentas externas que podem interferir com as nossas decisões podem pôr em causa, ou mesmo desafiar, o livre-arbítrio de um indivíduo e, conseqüentemente, as suas responsabilidades. Desta forma, as neurotecnologias podem afetar a liberdade de pensamento, de decisão e de ação. No seu conjunto, estes poderiam ter um impacto profundo nos sistemas de justiça e nas organizações sociais.
- d) **Privacidade mental e confidencialidade dos dados cerebrais.** Há questões específicas que podem surgir a partir de dados cerebrais recolhidos pelas neurotecnologias. A atividade mental é a parte mais íntima do ser humano e deve ser protegida contra interferências ilegítimas. As neurotecnologias podem colher muitos dados dos utilizadores e estes dados precisam de ser protegidos. Alguns aspetos destes dados já estão sujeitos a regulamentação, como é o caso dos dados de saúde e dos dados pessoais, pelo menos em jurisdições que tenham adotado regras como as do RGPD. Isto é ilustrado pelo seguinte:
 - i) A especificidade dos dados cerebrais reside nas inferências que podem ser extraídas da sua análise sobre a consciência, estado emocional ou mesmo pensamentos. É, portanto, essencial proteger a confidencialidade absoluta deste tipo particular de dados e a inviolabilidade da mente onde eles estão alojados.
 - ii) As inferências que podem ser extraídas da análise de dados cerebrais podem também permitir a previsão dos comportamentos de um indivíduo. A análise de megadados permitem fazer inferências sobre a vida privada de uma pessoa a partir de dados ditos não ‘sensíveis’. Aqui identificámos o risco da neurovigilância sob a forma, por exemplo, do seguimento da atenção e concentração de um aluno na escola ou de um indivíduo no local de trabalho. Os dados cerebrais, portanto, devem ser considerados como dados pessoais sensíveis.
- e) **Justiça distributiva.** As neurotecnologias podem trazer benefícios para os seres humanos, particularmente para a saúde neurológica e mental, mas também em vários outros campos, como a educação. No entanto, as suas disponibilidade e acessibilidade podem apresentar um

problema, se aumentarem as desigualdades, conferindo privilégios a uns poucos que podem ter acesso, excluindo aqueles que não têm acesso por razões económicas, sociais, culturais, morais, religiosas ou geográficas. É, portanto, necessário assegurar um acesso bem regulado e justo a estas tecnologias.

- f) **Discriminação/preconceitos.** Os algoritmos que impulsionam a maioria das neurotecnologias contemporâneas, trabalhando de acordo com uma média ou norma, classificam em grupos os indivíduos dos quais os dados estão a ser recolhidos, reforçando assim preconceitos e enviesamentos que podem resultar em discriminação e aumento da vulnerabilidade de indivíduos e grupos. É necessário, portanto, detetar preconceitos e vieses nos algoritmos de classificação e conceber formas de os eliminar, antes de implementar a IA e as neurotecnologias na população em geral.
- g) **Utilização indevida.** Esta questão diz respeito ao uso não autorizado ou coercivo de neurotecnologias, como, por exemplo, uma violação da cibersegurança em caso de acesso fraudulento a dados neurais. A interferência de terceiros no funcionamento de dispositivos para fins não-benignos ou a intrusão [pirataria] maliciosa são também preocupações sérias.
- h) **Aumento/melhoramento.** Algumas neurotecnologias estão a ser desenvolvidas com o objetivo de melhorar capacidades cognitivas. Existem sérias questões éticas sobre a forma como esta espécie de ‘neurotecnologia do melhoramento’ pode ser utilizada adequadamente, atendendo à falta de segurança e de eficácia, e sobre os desafios relacionados com a dignidade humana, autonomia e justiça.
- i) **Interesses das crianças.** É necessário prestar especial atenção às formas como as neurotecnologias podem afetar o cérebro na infância e na adolescência. Neste período de desenvolvimento do cérebro, em rápida mutação e definidor da vida, é crucial preservar os direitos futuros de crianças e adolescentes para poderem tomar decisões autónomas, bem como a sua privacidade. Deve ter-se especial atenção e implantar orientações e regulamentos específicos quando os neurodispositivos são utilizados nos cuidados de saúde de crianças e adolescentes, ou usados por eles para uso pessoal, como é o caso do *neurogaming* ou da neuroeducação.
- j) **Consentimento informado.** Considerando a potenciais alterações na perceção da identidade pessoal e das capacidades cognitivas, devem ser seguidas salvaguardas adicionais e procedimentos sólidos e contextualizados de consentimento informado, tendo em conta a natureza das tecnologias.

184. Considerando estes desafios, várias opções foram discutidas pelo Comité Internacional de Bioética (CIB) para reconhecer e proteger os neurodireitos:

- a) Adicionar protocolos aos tratados internacionais, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos, para enfrentar os desafios colocados pelas neurotecnologias.
- b) Reforçar a Declaração Universal dos Direitos Humanos, considerando que as neurotecnologias desafiam os direitos humanos existentes e que serão necessárias novas garantias com base em potenciais de infrações.
- c) Elaborar uma nova Declaração Universal sobre Direitos Humanos e Neurotecnologia.

185. O CIB considera que os neurodireitos abrangem certos direitos humanos que já são reconhecidos em leis nacionais, leis e instrumentos internacionais de direitos humanos e outros documentos de consenso. Estes direitos assentam no reconhecimento dos direitos básicos de todos os indivíduos à integridade física e mental, à privacidade mental, à liberdade de pensamento e ao livre-arbítrio, no direito a usufruir dos benefícios do progresso científico, no reconhecimento da necessidade de pro-

teger e promover estes direitos no que diz respeito à aplicação das neurotecnologias. Incluem também o direito de decidir livre e responsabilmente sobre assuntos relacionados com o uso das neurotecnologias, sem qualquer forma de discriminação, coerção ou violência.

Recomendações do CIB à UNESCO

186. Este relatório revela o impacto multidimensional dos rápidos avanços das neurotecnologias, lançando luz tanto sobre os aspetos positivos como os negativos. Com base na análise apresentada no relatório, a UNESCO deve prosseguir ações para aplicar as suas recomendações. Para esse fim, o CIB apela à UNESCO para que use o seu mandato global, único na ética da ciência e da tecnologia, e a sua idoneidade multifacetada, enfrentando os desafios enunciados neste relatório:

- a) Promover novas visões sobre a interpretação e aplicação dos instrumentos de direitos humanos existentes pelos órgãos legislativos e tribunais em relação aos novos desafios;
- b) Propor a adaptação dos instrumentos de direitos humanos existentes e a proclamação de novos direitos humanos; e
- c) Organizar diálogos globais no domínio dos direitos humanos para a construção de um consenso sobre a natureza e a substância dos neurodireitos.

187. Para acompanhar o ritmo destas tecnologias em rápido avanço, particularmente em termos de regulamentação da sua aplicação numa vasta gama de domínios, a UNESCO poderia reunir um grupo multidisciplinar de peritos para elaborar um modelo de governação orientado para as políticas, que acompanhe os progressos no terreno e examine se as questões levantadas estão efetivamente cobertas pelos quadros jurídicos existentes. Este modelo de governação basear-se-ia na arquitetura dos direitos humanos existentes e incorporaria os princípios relevantes identificados neste relatório, abrindo caminho para a eventual elaboração de um novo instrumento normativo sobre neurodireitos.

188. O CIB sublinha que as seguintes considerações são essenciais para a elaboração de um instrumento internacional deste tipo:

- a) Todos os seres humanos têm direito à proteção das suas atividades cerebrais, independentemente da raça, género, estatuto socioeconómico e capacidades cognitivas.
- b) Os dados cerebrais obtidos de, com ou através de neurotecnologias nunca devem ser utilizados para vigilância ou caracterização sem o devido consentimento informado e nunca para potencial discriminação com base em características cognitivas ou outras características mentais.
- c) Os usos das neurotecnologias por agentes estatais e não estatais devem ser escrutinados quanto a possíveis violações dos direitos humanos.
- d) Promover a divulgação de informação, educação e diálogo sobre neurotecnologias é da maior importância para assegurar uma utilização responsável e ética.

189. A UNESCO deveria liderar esforços em cooperação com outras organizações internacionais relevantes. A UNESCO pode considerar a formação de um fórum virtual global para partilhar as melhores práticas e ideias inovadoras que maximizem as vantagens e minimizem, simultaneamente, os riscos associados à utilização destas tecnologias.

Recomendações do CIB aos Estados-membros

190. Com base nos direitos humanos constitucionalmente reconhecidos, o CIB encoraja os Estados-membros a garantirem os neurodireitos. A atribuição de um estatuto positivo aos neurodireitos habi-

litará os cidadãos a reclamarem o respeito por estes direitos, bem como habilitará os Estados-membros a providenciarem enquadramentos jurídicos adequados para a produção e utilização de neurotecnologias.

191. Consequentemente, o CIB apela aos Estados-membros para que:

- a) Assegurem que as suas leis fundamentais reconheçam e garantam claramente a integridade física e mental que permita às pessoas gozarem plenamente da sua identidade pessoal e do direito de agir de forma autodeterminada, assim como que só a lei possa estabelecer os requisitos que limitem este direito.
- b) Adotem leis para regulamentar o uso das neurotecnologias, como seja o registo de atividades cerebrais, especialmente quando o seu objetivo não for a investigação científica, as necessidades médicas ou a administração da justiça.
- c) Promover a educação, o envolvimento e a capacitação em tecnologias emergentes e particularmente em neurotecnologias. Reconhecer que a educação, o envolvimento e o empoderamento do público é fundamental para uma melhor tomada de decisões e aceitação social das neurotecnologias.
- d) Proteger o direito dos indivíduos e membros de um grupo ou instituição, tais como escolas, empresas ou qualquer outro, a recusarem o uso das neurotecnologias e a não serem excluídos ou desvalorizados por o fazer. Devem ser procuradas alternativas para estes casos. Ninguém deve ser forçado a aceitar neurotecnologias que possam alterar o seu sentido de identidade pessoal, bem como a sua capacidade de autodeterminação.
- e) Proteger o direito ao acesso a alternativas que não sejam baseadas em neurotecnologias e que ofereçam a mesma eficácia.
- f) Proteger o direito a não ser socialmente bombardeado pelo *marketing* das neurotecnologias que promovem uma suposta melhoria humana.
- g) Abordar a necessidade de aumentar a rastreabilidade e a verificação das inferências orientadas pelos dados, considerando a regulamentação deficiente da neurotecnologia dirigida ao consumidor.
- h) Abordar a necessidade de aumentar a vigilância de aplicações neurotecnológicas de fácil cooptação e não supervisionadas.
- i) Pela mesma razão (fraca regulamentação em vigor) e muitas vezes por deficientes informações, abordar a necessidade de informar o consumidor de neurotecnologias sobre os possíveis riscos de influência direta e/ou indireta na sua privacidade, sobre a possibilidade e os riscos de partilha de dados (quando aplicável), sobre os riscos do melhoramento não terapêutico, bem como informar sobre o que é o *neuromarketing* e quais são os seus riscos. Assegurar que a informação pertinente oriunda de investigação neurotecnológica seja oportunamente publicitada numa linguagem clara e culturalmente apropriada. As práticas comerciais desleais ou enganosas devem ser proibidas.
- j) Facilitar discussões amplas e inclusivas sobre neurotecnologias a nível local, nacional e global.
- k) Aumentar o acesso equitativo às neurotecnologias, não só no campo da medicina, mas também nas áreas da educação e outros campos do desenvolvimento humano.
- l) Os Estados-membros devem considerar a produção de leis ou outros mecanismos que regulamentem a utilização de instrumentos de neuro-melhoramento pediátrico. As neurotecnologias devem ser cuidadosamente estudadas e avaliadas quanto à sua segurança e eficácia antes de serem utilizadas em crianças.

Recomendações do CIB à comunidade científica

192. O CIB reconhece os enormes benefícios que podem surgir do desenvolvimento das neurotecnologias para a compreensão da forma, tanto a nível individual como coletivo, como os nossos cérebros trabalham e para o alívio da pesada carga dos distúrbios neurológicos e mentais. O CIB apoia assim fortemente o desenvolvimento responsável da investigação em neurotecnologias. Consequentemente, o CIB apela à comunidade de investigação para:

- a) Elaborar um Código de Conduta da investigação e inovação responsáveis em neurotecnologias. Tal código deveria ser baseado em neurodireitos, no contexto da integração multidisciplinar de equipas de investigação, envolvendo peritos vindos do direito e da ética, das ciências naturais, da engenharia, das neurociências e também representantes da sociedade civil. As avaliações só podem ser feitas eficientemente quando cada protocolo e procedimento estiver cuidadosamente definido, de acordo com uma seleção validada dos instrumentos de avaliação e dos critérios de inclusão e exclusão.
- b) Abordar os desafios específicos que podem surgir em relação ao consentimento informado e à proteção da privacidade (por exemplo, impedir a reidentificação com base no reconhecimento facial a partir de imagiologia cerebral ou de análises predefinidas de atividade cerebral). Estes desafios incluem encontrar formas de reforçar o consentimento informado nos casos em que os potenciais participantes na investigação tenham perturbações cognitivas ou em que as neurotecnologias possam interferir com a capacidade de o indivíduo dar subsequente consentimento informado para continuar a investigação. Os participantes na investigação devem ser plenamente informados da possibilidade de uma intervenção afetar o seu sentido de autoestima, identidade pessoal ou autodeterminação.
- c) Os investigadores em neurotecnologias devem ser encorajados a aderir aos princípios defendidos pelo movimento ‘Ciência Aberta’, a fim de assegurar o rigor experimental, a reprodutibilidade dos dados e das abordagens de investigação e a sua responsabilização, acelerando assim as descobertas e o desenvolvimento de intervenções e dispositivos terapêuticos benéficos. Considerando a potencial reutilização dos dados e a sua disponibilidade para uma grande comunidade, os investigadores devem também estabelecer políticas claras de confidencialidade e privacidade. Como parte da informação fornecida aos participantes na investigação durante o processo de consentimento informado, deve ser explicada a possibilidade de os seus dados poderem ser partilhados em intercâmbios científicos, com o devido respeito pela privacidade e anonimato individual.
- d) Sensibilizar os investigadores para a dupla utilização. Recomendamos que devem ser tomadas medidas de proteção contra as neurotecnologias poderem ser abertas à dupla utilização.
- e) Os investigadores devem ser encorajados a desenvolver medidas para contrariar os preconceitos. Isto poderia incluir assegurar a diversidade tanto da equipa de investigação como dos participantes envolvidos na investigação, bem como a criação de grupos focais plurais para um *feedback* contínuo ao longo de todo o curso do desenvolvimento tecnológico. Por uma questão de transparência, os investigadores e os promotores devem também comunicar os preconceitos tanto ao público como aos pares. Assegurar que as neurotecnologias não incuta vieses/preconceitos através de meios algorítmicos.
- f) Introduzir e promover neurotecnologias responsáveis e verificáveis, com ênfase na transparência, segurança e privacidade algorítmica. Por isso, que o seu desenvolvimento e resultados respeitem as normas de direitos humanos, ao mesmo tempo que promovam a inclusão e a participação de grupos humanos e peritos diversos e representativos.

- g) Introduzir e promover as neurotecnologias responsáveis e verificáveis com ênfase no desenvolvimento de acordo com os direitos humanos, com a participação de grupos humanos diversos e representativos, tendo em conta a privacidade e a segurança desde a concepção, assim como a responsabilidade pelos seus resultados e, ao mesmo tempo, permitindo processos de auditoria adequados.
- h) Formar e aumentar a sensibilização e as capacidades das comissões de ética da investigação para avaliar e monitorizar projetos de investigação neurotecnológica.

Recomendações do CIB à indústria

193. Uma vez que a indústria está na vanguarda da inovação em neurotecnologias, é necessária uma inovação responsável, pelo que o CIB faz ainda as seguintes recomendações:

- a) Com base na Recomendação 457 da OCDE, mas não limitado ao setor da saúde, é necessário um Código de Conduta para a investigação e inovação responsáveis em neurotecnologias para melhorar os padrões de segurança dos neurodispositivos, algoritmos e infraestruturas de partilha de dados e desenvolver centrada no utilizador desde a concepção.
- b) É necessária transparência algorítmica para assegurar que os algoritmos sejam justos e suscetíveis de inspeção prévia e ulterior, e para evitar maior discriminação através de preconceitos de género, raça, orientação sexual ou identidade sexual.
- c) Transparência na privacidade dos dados: devem ser tomadas medidas para garantir a segurança dos dados recolhidos e para estabelecer a sua utilização ou reutilização. Se a IA for aplicada, devem existir diretrizes sobre a finalidade, o tipo de análises e os métodos utilizados para instruir os sistemas e para informar os processos de tomada de decisão. Um exemplo é a imagiologia – a neuroimagem necessita frequentemente de uma anonimização cuidadosa para tornar o rosto (perfil) irreconhecível.
- d) A utilização de dados deve promover por natureza a opção de saída (*opt-out*).
- e) O tratamento dos dados deve ser transparente. Uma vez que cada indivíduo permanece o proprietário dos seus dados neurais, a transparência deve ser assegurada na utilização de dados gerados a partir de neurodispositivos, para que os indivíduos saibam se e como os seus dados podem ser utilizados, reutilizados ou transferidos, e para assegurar a proveniência dos dados. Nenhum dado cerebral deve ser partilhado sem o devido consentimento informado e sem um enquadramento legal apropriado.
- f) Evitar dar aos utilizadores falsas expectativas e não fazer promessas desleais.
- g) Desenvolver produtos neutros do ponto de vista do género, assegurando abordagens inclusivas.

Recomendações do CIB aos meios de comunicação social

194. Se a comunicação social, através dos seus vários canais, tem a responsabilidade de sensibilizar o público para as novas tecnologias emergentes, ela tem também a responsabilidade de ajudar o público a compreender as neurotecnologias e a relatar de forma justa os seus benefícios e os seus desafios. O CIB chama os meios de comunicação social para:

- a) Informarem o público sobre alguns conceitos errados sobre neurotecnologias associados às tecnologias emergentes, divulgando e verificando a exatidão da informação científica prestada. Assim, os meios de comunicação social podem ajudar o público a decidir o que pode e o que não deve ser aceite. Isto será especialmente benéfico em países de baixos rendimentos, onde existe uma elevada percentagem de analfabetismo e um fraco acesso à Internet.

- b) Dirigir-se à comunidade em linguagem apropriada, ajudando-a assim a compreender o que não consiga compreender através de outros canais.

Recomendações do CIB ao público

195. O CIB apela ao desenvolvimento de enquadramentos nacionais melhorados e mais sistemáticos para facilitar os esforços significativos em Educação, Envolvimento e Empoderamento relacionados com as neurotecnologias e apela ao público para:

- a) Sublinhar que cada indivíduo é proprietário dos dados recolhidos e estes só podem ser utilizados, publicados ou comercializados em circunstâncias excepcionais e apenas com o seu consentimento informado explícito.
- b) Tomar consciência dos potenciais benefícios e riscos das neurotecnologias, especialmente quando têm impacto na integridade individual, influenciam a percepção ou induzem a tomada de decisões, e para participar em debates e outras ações que analisem potenciais abusos.
- c) Se envolver em temas de neuroética e neurodireitos, individualmente ou através da formação de grupos de interesse.
- d) Recorrer a meios legais, incluindo leis e pressão pública, para prevenir potenciais abusos das neurotecnologias pelos governos, agências públicas ou pelos privados. ■

RELATÓRIO DO COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA DA UNESCO SOBRE AS QUESTÕES ÉTICAS DAS NEUROTECNOLOGIAS

GLOSSÁRIO

Este glossário baseia-se em definições existentes e visa apenas permitir uma compreensão geral da linguagem e da terminologia utilizadas no relatório.

ATIVIDADE CEREBRAL

A troca de sinais eletroquímicos entre neurónios (células cerebrais), que é geralmente medida indiretamente por diferentes tipos de imagens cerebrais (ver abaixo).

AUTENTICIDADE

O grau em que as ações de uma pessoa são congruentes com os seus valores e desejos.²⁶

CÉREBRO

O órgão central do sistema nervoso humano (Ienca, 2021a).

COMPUTAÇÃO AFETIVA

A computação afetiva é o estudo e desenvolvimento de sistemas e dispositivos que podem reconhecer, interpretar, processar e simular os afetos humanos. É um campo interdisciplinar que abrange a informática, a psicologia e a ciência cognitiva.²⁷

CONSCIÊNCIA

O estado de atenção e de resposta ao que nos rodeia.²⁸

CONTINUIDADE PSICOLÓGICA

Continuidade da vida mental das pessoas ao longo do tempo (por exemplo, continuidade entre estados mentais não-síncronos) (Ienca, 2021a).

DADOS CEREBRAIS (também referidos como dados neurais)

Dados que são registados direta ou indiretamente a partir do cérebro de um indivíduo, tais como com imagens cerebrais, registos intracranianos ou interfaces cérebro-computador.

DIGNIDADE

O estado ou qualidade de ser merecedor de honra ou respeito.²⁹

DISCRIMINAÇÃO

Tratamento injusto ou prejudicial de diferentes categorias de pessoas especialmente com base na raça, idade, sexo ou deficiência³⁰ – ou, no contexto da neurotecnologia, com base na função cerebral.

DISTÚRBIOS CEREBRAIS

Distúrbios psicológicos ou neurológicos que prejudicam a capacidade de uma pessoa para funcionar nos domínios cognitivo, emocional, sensorial e/ou motor.

DOENÇA MENTAL (também referida como distúrbios psiquiátricos)

Um termo geral que se refere a um grupo de doenças, do mesmo modo que doença cardíaca se refere a um grupo de doenças e distúrbios que afetam o coração. Uma doença mental é um problema de saúde que afeta significativamente a forma como uma pessoa se sente, pensa, se comporta e interage com outras pessoas.³¹

EQUIDADE

Proporcionar às pessoas o que elas precisam, a fim de tornar as coisas justas. Ao contrário da igualdade, equidade significa dar mais àqueles que mais necessitam, proporcionalmente às suas circunstâncias, para assegurar que todos tenham as mesmas oportunidades.³²

²⁶ [https://en.wikipedia.org/wiki/Authenticity_\(philosophy\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Authenticity_(philosophy))

²⁷ <https://www.bbvaopenmind.com/en/technology/digital-world/what-is-affective-computing/>

²⁸ <https://languages.oup.com/google-dictionary-en/>

²⁹ <https://languages.oup.com/google-dictionary-en>

³⁰ <https://languages.oup.com/google-dictionary-en>

³¹ <https://www1.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/mental-pubs-w-whatmen-toc~mental-pubs-w-whatmen-what>

³² <https://social-change.co.uk/blog/2019-03-29-equality-and-equity>

ESTIMULAÇÃO CEREBRAL (também referida como neuroestimulação)

Ativar ou inibir o cérebro diretamente com eletricidade. A eletricidade pode ser aplicada diretamente por elétrodos implantados no cérebro ou, de modo não invasivo através de elétrodos colocados no couro cabeludo. A eletricidade também pode ser induzida através de campos magnéticos aplicados na cabeça.³³

ESTIMULAÇÃO CEREBRAL PROFUNDA

Procedimento cirúrgico invasivo em que são implantados elétrodos em certas áreas do cérebro. Estes elétrodos, ou cabos, geram impulsos elétricos que verificam a atividade anormal do cérebro. Os impulsos elétricos podem também medir, dentro do cérebro, desequilíbrios químicos que causam várias doenças. A estimulação das áreas cerebrais é controlada por um gerador programável que é colocado debaixo da pele, na parte superior do tórax.³⁴

EXISTENCIALISMO

Uma forma de investigação filosófica que explora o problema da existência humana e se centra nas experiências de pensar, sentir e agir.³⁵

FENOTIPAGEM DIGITAL

A quantificação momentânea do fenótipo humano a nível individual *in situ* utilizando dados de dispositivos digitais pessoais (Torous *et al.*, 2016). Os dados que constituem o fenótipo digital de uma pessoa podem ser divididos em dois subgrupos: dados ativos e dados passivos, em que os primeiros se referem a dados que pedem informação ativa a partir dos utilizadores para serem gerados, enquanto os segundos, tais como dados de sensores e padrões de utilização do telefone, são recolhidos sem requerer qualquer participação ativa do utilizador.³⁶

FUNÇÃO CEREBRAL

O funcionamento dos circuitos neuronais no cérebro (Ienca, 2021a).

IMAGEM CEREBRAL (também referida como neuroimagem)

Técnicas que empregam uma interação entre tecido cerebral e várias formas de energia (por exemplo, radiação eletromagnética ou de partículas), em vez de corte físico, para captar dados posicionais sobre a estrutura e função do cérebro³⁷. Os tipos de imagem cerebral mencionados neste relatório incluem tomografia computadorizada, ressonância magnética (funcional), eletroencefalografia, magnetoencefalografia, ultrassonografia craniana, tomografia por emissão de positrões e espectroscopia funcional com quase-infravermelhos.

INTEGRIDADE

A integridade mental é o controlo do indivíduo sobre os seus estados mentais e os seus dados cerebrais, de modo que, sem o seu consentimento, ninguém pode ler, difundir ou alterar tais estados e dados para de qualquer forma o condicionar. (Lavazza, 2018, ref 26).

INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

Um conjunto de diferentes tecnologias que procuram imitar e aplicar em máquinas aspetos ou características da inteligência humana (ou natural). As principais subdivisões atuais da IA são a visão por computador, o processamento de linguagem e a robótica.

INTERFACE CÉREBRO-MÁQUINA (também referida como interface cérebro-computador)

Um sistema baseado em computador que adquire sinais cerebrais, os analisa e os traduz em comandos que são retransmitidos para um dispositivo de saída para realizar uma ação desejada. Em princípio, qualquer tipo de sinal cerebral pode ser utilizado para controlar uma ICM. (Shih *et al.*, 2012)

MONISMO

Uma abordagem ao problema mente-corpo, segundo a qual mente e corpo são fundamentalmente um só; por outras palavras, existe apenas uma realidade unificadora em substância ou essência, segundo a qual tudo pode ser explicado.³⁸

³³ <https://www.nlm.nih.gov/health/topics/brain-stimulation-therapies/brain-stimulation-therapies>

³⁴ <https://www.aans.org/en/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Deep-Brain-Stimulation>

³⁵ <https://en.wikipedia.org/wiki/Existentialism>

³⁶ https://en.wikipedia.org/wiki/Digital_phenotyping

³⁷ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128093245002741>

³⁸ https://en.wikipedia.org/wiki/Mind%E2%80%93body_problem

NATURALISMO

Ideia ou crença de que apenas leis e forças naturais (em oposição às sobrenaturais ou espirituais) operam no universo. Todos os acontecimentos, portanto, encontram a sua explicação adequada na própria natureza.³⁹

NEUROCIÊNCIA COMPUTACIONAL

Área de estudo em que são utilizadas ferramentas e teorias matemáticas para investigar a função cerebral. Pode também incorporar diversas abordagens da engenharia eletrônica, informática e física, a fim de compreender como o sistema nervoso processa a informação.⁴⁰

NEURODIREITOS

Princípios éticos, legais, sociais ou naturais de liberdade ou vantagens relacionadas com o controlo cerebral e mental de uma pessoa. (Ienca, 2021a)

NEURODISPOSITIVOS (também referidos como dispositivos neurológicos)

Dispositivos que podem ser utilizados para ajudar a restaurar a audição e a visão ou proporcionar um acréscimo de função das pessoas com perda de membros ou por diferenças congénitas de membros. Exemplos de neurodispositivos: de neurodiagnóstico, de neurointervenção e de neuroestimulação.⁴¹

NEUROGAMING

Forma emergente de jogo onde os jogadores interagem com o jogo utilizando uma interface cérebro-computador (como o EEG), sem a necessidade de comandos tradicionais.⁴²

NEUROMARKETING

Medição de sinais fisiológicos e neurais para obter informações sobre as motivações, preferências e decisões dos consumidores, que podem ajudar a informar a publicidade criativa, desenvolver produtos, fixar preços e outras áreas de marketing.⁴³

NEUROPRÓTESES

Dispositivos que podem substituir as funções motoras, sensoriais ou cognitivas que tenham sido lesadas como resultado de distúrbios do sistema nervoso. (Kansaku, 2021).

NEUROTECNOLOGIAS

Gama ampla e heterogénea de métodos, sistemas e instrumentos que estabelecem uma via de ligação ao cérebro humano através da qual a atividade neural pode ser registada e/ou alterada. (Ienca, 2021a)

NOOTROPIA

Efeito de drogas frequentemente referidas como ‘potenciadores cognitivos’ que algumas pessoas usam numa tentativa de melhorar a memória, aumentar a atenção e concentração mental, bem como aumentar os níveis de energia e a vigília. Alguns nootrópicos são fármacos concebidos para tratar condições como sonolência ou narcolepsia, e para melhorar a atenção e concentração em pessoas com distúrbios de atenção. No entanto, algumas pessoas saudáveis usam-nos numa tentativa de melhorar o seu desempenho cognitivo.⁴⁴

ONTOLOGIA

Ramo da metafísica que lida com a natureza do ser⁴⁵. Um ser é qualquer coisa que se possa chamar ‘ser’ nos diferentes sentidos da palavra ‘ser’. Aristóteles descreveu a ontologia como ‘a ciência do ser como ser’. Mais precisamente, a ontologia preocupa-se em determinar quais as categorias do ser que são fundamentais. Sartre: ‘Pensamos poder definir a ontologia como a explicação das estruturas de ser do existente tomadas como um todo, enquanto definimos a metafísica como o questionamento da existência do existente’. (*L’être et le néant*).⁴⁶

PRIVACIDADE

Capacidade de um indivíduo ou um grupo de se isolar ou de se informar sobre si próprio, e assim se expressar seletivamente. Quando algo é privado

³⁹ [https://en.wikipedia.org/wiki/Naturalism_\(philosophy\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Naturalism_(philosophy))

⁴⁰ <https://www.nature.com/subjects/computational-neuroscience>

⁴¹ <https://www.fda.gov/medical-devices/products-and-medical-procedures/neurological-devices>

⁴² <https://en.wikipedia.org/wiki/Neurogaming>

⁴³ <https://hbr.org/2019/01/neuromarketing-what-you-need-to-know>

⁴⁴ <https://adf.org.au/drug-facts/cognitive-enhancers/>

⁴⁵ <https://languages.oup.com/google-dictionary-en/>

⁴⁶ <https://la-philosophie.com/ontologie>

para uma pessoa, geralmente significa que algo é inerentemente especial ou sensível para si.⁴⁷

PRIVACIDADE MENTAL

Um direito que protege explicitamente os indivíduos contra a intromissão inconsciente de terceiros na sua informação mental (seja ela inferida a partir dos seus dados neurais ou de dados de substituição indicativos de informação neurológica, cognitiva e/ou afetiva), bem como contra a recolha não autorizada desses dados. (Ienca e Andorno, 2017)

PRODUTOS DIRETAMENTE DESTINADOS AO CONSUMIDOR (também referidos como negócios diretamente destinados ao consumidor)

Quando as empresas vendem produtos diretamente aos consumidores, contornando retalhistas, grossistas, ou outros intermediários.⁴⁸

RASTOS DIGITAIS

Todas as informações ou dados de ‘consumidor’ que uma pessoa cria ao interagir com sítios e serviços da Internet. O rasto digital contém informação pessoal altamente sensível que pode identificar indivíduos e revelar as suas atividades privadas.⁴⁹

REDUCTIONISMO

Prática de analisar e descrever um fenómeno complexo em termos dos seus constituintes simples ou fundamentais, especialmente quando se diz que isto permite uma explicação suficiente.⁵⁰

VIÉS/PRECONCEITO

Um peso desproporcionado a favor ou contra uma ideia ou coisa, geralmente de uma forma cega, prejudicial ou injusta.⁵¹ ■

⁴⁷ <https://en.wikipedia.org/wiki/Privacy>

⁴⁸ <https://en.wikipedia.org/wiki/Direct-to-consumer>

⁴⁹ <https://mysudo.com/2020/08/what-is-digital-exhaust-and-why-does-it-matter/>

⁵⁰ <https://languages.oup.com/google-dictionary-en/>

⁵¹ <https://en.wikipedia.org/wiki/Bias>

ANEXO

Descrição de uma Interface Cérebro-Máquina (ICM) *French National Academy of Medicine and Academy of Technologies, Joint report (Bioulac et al., 2020)*

Uma ICM é na maioria das vezes um sistema de circuito fechado, com seis passos principais (Lotte, 2012):



Figura 1: Exemplo de uma interface cérebro-máquina (Huggins *et al.*, 2009)

1. **Recolha e medição da atividade cerebral.** Os métodos de gravação podem ser invasivos ou não. As gravações invasivas utilizam diferentes tipos de redes de elétrodos diretamente implantadas nas áreas corticais de interesse (áreas com funções motoras, visuais, auditivas, etc.). Os elétrodos estão em contacto com os neurónios e captam os potenciais de ação que estes emitem. Os métodos de gravação não invasivos, pela sua organização, estão subjacentes aos códigos que formam as mensagens centrais (intenção, ideias, etc.). Mesmo que estes métodos funcionem o mais próximo possível da sinalização central, têm muitos inconvenientes: deslocamento e perda de contacto neuronal, gliose, infeções. Entre os métodos não invasivos, devemos mencionar as técnicas de neuroimagem (fRM, MEG, fNIRS), mas o EEG continua a ser o método mais amplamente utilizado; mede, através de elétrodos, as microcorrentes presentes na superfície do couro cabeludo. O eletrocorticograma é um EEG realizado em contacto direto com o córtex cerebral e é parcialmente invasivo.
2. **Pré-processamento.** Os filtros espaciais e temporais são utilizados para eliminar as atividades musculares e oculares parasitas.
3. **Recolha de características.** Isto envolve a recolha de um grande número de sinais, características (ou padrões) relativos a uma determinada potência numa banda de frequência. Assim, imaginar um movimento desencadeia atividade nas áreas motoras, mas as características (ou padrões) da atividade motora imaginária são de menor intensidade do que as da atividade motora real.

4. **Classificação**. Esta etapa consiste em atribuir, graças a um algoritmo e um valor limiar, uma classe ao vetor de características que representa o tipo de tarefa mental executada pelo utilizador da interface cérebro-máquina.
5. **Transformação numa ordem**. A informação é traduzida para uma ordem de acordo com a aplicação desejada. A ordem é dada através de um sistema transdutor com ou sem fios.
6. **Feedback percetivo**. Isto corresponde ao fecho do ciclo de feedback que permite ao sujeito aprender a controlar a sua atividade cerebral; sem este *feedback* não é capaz de o fazer. Esta é a base do princípio do *neurofeedback*.

Interface cérebro-máquina (ICM) assíncrona e síncrona

Na utilização de uma **ICM assíncrona**, o sujeito interage com o sistema quando decide fazê-lo, modificando voluntariamente a sua atividade cerebral (EEG). Os sinais de controlo são contínuos e permitem um controlo progressivo, tal como um cursor. São usados vários sinais:

- (1) **Mudanças Lentas de Potencial Cortical (SCPS)**. São variações progressivas do potencial cortical médio (1 a 2 Hz durante alguns segundos), estão ligadas a estados mentais (disponibilidade...). A maioria dos sujeitos aprende a controlar, através de *feedback*, este potencial e a provocar uma variação positiva ou negativa que é depois transformada num comando pela ICM;
- (2) **Atividade oscilatória sensoriomotora**. É registada nas áreas motoras e é modificada durante a atividade motora, assim como quando o sujeito imagina um movimento. A energia destes sinais está nas bandas de frequência (8-15 Hz) e (15-25 Hz). O sujeito aprende, por *feedback*, a controlar as variações destes ritmos no caso de movimentos imaginados, a fim de guiar uma ICM.

Numa **ICM síncrona**, não é a atividade espontânea do cérebro que é registada, mas a resposta do cérebro a um estímulo. Este último é detetado no EEG e transformado num comando. Existem dois tipos principais de respostas do cérebro:

- (1) **Potenciais evocados visuais de baixo nível (SSVER: Steady State Visual Evoked Responses)**. Aparecem no córtex visual primário, após um estímulo visual. Estes potenciais ocorrem com um aumento da amplitude do sinal EEG na banda de frequência correspondente à do estímulo. Os sujeitos aprendem a controlar a amplitude do *SSVER* através de *feedback* e utilizam-no para interagir com o ICM como no jogo 'Mind Shooter';
- (2) **Potenciais Relacionados com Eventos (ERP)**. Os ERP são sinais EEG de curta duração gerados por uma resposta cerebral a estímulos externos (visuais, auditivos, táteis). Um dos ERP mais utilizados é o ERP P300 que aparece 300 ms após o estímulo e está relacionado com uma tarefa cognitiva. A partir daí, a deteção do ERP P300 é processada pelo ICM para gerar comandos binários. ■

BIBLIOGRAFA

- African Union (AU). 1981. *African Charter on Human and Peoples' Rights* ("Banjul Charter"). Banjul, African Commission on Human and People's Rights. Available at: <https://au.int/en/treaties/african-charter-human-and-peoples-rights>
- Allhoff, F., Lin, P. and Steinberg, J. 2011. Ethics of human enhancement: an executive summary, *Science and engineering ethics*, Vol. 17, No. 2, pp. 201-212.
- Anderson, J., Mizgalewicz, A. and Illes, J., 2012. Reviews of functional MRI: The ethical dimensions of methodological critique, *Plos one*, Vol. 7, No. 8, pp. e42836.
- Andorno, R. 1998. *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid, Tecnos.
- Baccarini, E., Malatesti, L. 2017. The moral bioenhancement of psychopaths. *J Med Ethics*. 43:697-701.
- Beauchamp, T.L. and Childress, J.F. 2001. *Principles of biomedical ethics*. Oxford, Oxford University Press.
- Bioulac, B., Jarry B., Ardaillou, R., 2020. Rapport 20-06 – Interfaces cerveau-machine: essais d'applications médicales, technologie et questions éthiques *Bulletin Académie Nationale de Médecine*, Vol. 205, pp.118-129. Available at: https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2021/02/Rapport-20-06-Interfaces-cerveau-machine-essais_2021_Bulletin-de-l-Acad-.pdf
- Black, M.M., Walker, S.P., Fernald, L.C., Andersen, C.T., DiGirolamo, A.M., Lu, C., McCoy, D.C., Fink, G., Shawar, Y.R., Shiffman, J. and Devercelli, A.E. 2017. Early childhood development coming of age: science through the life course, *The Lancet*, Vol. 389, No. 10064, pp. 77-90.
- Bublitz, J.C., 2013. *My Mind is Mine!? Cognitive Liberty as a Legal Concept*. At Hildt, E. and Francke, A. (eds), *Cognitive Enhancement*. Springer, Dordrecht, pp. 233-264.
- Butler, J. 1736. *The Analogy of Religion*.
- Cardozo, B. 1937a. *Palko vs. Connecticut*. Washington DC, United States Supreme Court.
- Cardozo, B. 1937b. *Steward Mach. Co. vs. Davis*. Washington DC, United States Supreme Court.
- Changeux, J.P. 2004. *L'homme de vérité*. Paris, Odile Jacob.
- Changeux, J.P. and Ricoeur, P. 2000. *Ce qui nous fait penser. La nature et la règle*. Paris, Odile Jacob.
- Chneiweiss, H. 2006. *Neurosciences et neuroéthique: des cerveaux libres et heureux*. Paris, Alvik Editions.
- Churchland, P.M. 1988. *Matter and consciousness*. Cambridge, MIT press.
- Cinel, C., Valeriani, D. and Poli, R. 2019. Neurotechnologies for human cognitive augmentation: current state of the art and future prospects. *Frontiers in human neuroscience*, 13, pp.13.
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE). 2011. *L'amélioration de l'humain par des substances pharmacologiques*. Berne, NEK-CNE.
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). 2016. *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans, Fourth Edition*. Geneva, CIOMS. Available at: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>
- Daniels, N. 2007. *Just health: meeting health needs fairly*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Danish Council of Ethics. 2011. *Medical enhancement*. Copenhagen, Danish Council of Ethics.
- Davidson, D. 1968/69. Mental Events. In: *Experience and Theory*. Foster, L. and Swanson, J.W. 1970. Boston, University of Massachusetts Press.
- DiLuca, M. and Olesen, J. 2014. The cost of brain diseases: a burden or a challenge? *Neuron*, Vol. 82, No. 6, pp. 1205-1208.
- Drew, L. 2019. The ethics of brain-computer interfaces, *Nature*, Vol. 571, No. 7766, pp. S19-S19.
- Dubljević, V., Jox, R.J. and Racine, E. 2017. Neuroethics: Neuroscience's Contributions to Bioethics, *Bioethics*, Vol. 31, No. 5, pp. 326-327.
- Feigin, V.L., Vos, T., Nichols, E., Owolabi, M.O., Carroll, W.M., Dichgans, M., Deuschl, G., Parmar, P., Brainin, M. and Murray, C. 2020. The global burden of neurological disorders: translating evidence into policy, *The Lancet Neurology*, Vol. 19, No. 3, pp. 255-265.
- Figueroa, G. 2016. Neuroethics: the pursuit of transforming medical ethics in scientific ethics, *Biological research*, Vol. 49, No. 1, pp. 1-7.
- Finder, S.G. and Bliton, M.J. 2018. *Peer Review, Peer Education, and Modeling in the Practice of Clinical Ethics Consultation: The Zadeh Project*. Cham, Springer.
- Fried, C. 2007. *Modern Liberty and the Limits of Government*. New York, W.W. Norton & Co.
- Fukuyama, F. 2006. *The end of history and the last man*. New York, Free Press.
- Garden, H. and Winickoff, D. 2018. Issues in neurotechnology governance, *OECD Science, Technology and Industry Working Papers (2018/11)*. Paris, OECD. Available at: <https://dx.doi.org/10.1787/c3256cc6-en>.
- Garden, H., Bowman, D.M., Haesler, S. and Winickoff, D.E. 2016. Neurotechnology and society: Strengthening responsible innovation in brain science. *Neuron*, 92(3), pp.642-646.
- Garden, H., Winickoff, D.E., Frahm, N.M. and Pfoth, S. 2019. Responsible Innovation in Neurotechnology Enterprises, *OECD Science, Technology and Industry Working Papers (2019/05)*. Paris, OECD. Available at: <https://dx.doi.org/10.1787/9685e4fd-en>
- Garnett, A., Whiteley, L., Piwowar, H., Rasmussen, E. and Illes, J. 2011. Neuroethics and fMRI: mapping a fledgling relationship, *Plos one*, Vol. 6 No. 4, pp. e18537.

- Gilbert, F., Cook, M., O'Brien, T. and Illes, J. 2019. Embodiment and estrangement: Results from a first-in-human 'intelligent BCP' trial. *Science and engineering ethics*, Vol. 25, No. 1, pp.83-96.
- Goodenough, O. and Tucker, M. 2010. Law and Cognitive Neuroscience. *Annual Review of Law and Social Science*, Vol. 6, pp. 61-92, Available at: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.lawsocsci.093008.131523>
- Gracia, D. 1989. *Fundamentos de Bioética*. Eudema Universidad.
- Gracia, D. and Jambrina, J.J.M. 2019. Lydia Feito Grande (2019). Neuroética: Cómo hace juicios morales nuestro cerebro. Madrid, Plaza y Valdés. *EIDON. Revista española de bioética*, (52), pp.130-133.
- Greely, H. T., 2009. Law and the revolution in neuroscience: An early look at the field. *Akron L Rev.*, vol. 42, p. 687.
- Habermas, J. 2008. *Between naturalism and religion: Philosophical essays*. Cambridge, Polity Press.
- Harris, J. 2010. *Enhancing evolution: The ethical case for making better people*. Princeton, Princeton University Press.
- Health Council of the Netherlands. 2003. *Human enhancement*. The Hague, Health Council of the Netherlands.
- Huggins J.E., Guger C., Allison B., et al. 2009. Workshops of the fifth international brain-computer interface meeting: defining the future. Available at: <https://interstices.info/openvibe-un-logiciel-pour-les-interfaces-cerveau-ordinateur/>
- Hyde, M. and Power, D. 2006. Some ethical dimensions of cochlear implantation for deaf children and their families, *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Vol. 11, No. 1, pp. 102-111.
- Ienca, M. and Andorno, R. 2017. Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology, *Life Sciences, Society and Policy*, Vol. 13, No. 5, <https://doi.org/10.1186/s40504-017-0050-1>.
- Ienca, M. 2021a. Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Fields. *Committee of Bioethics of the Council of Europe*.
- Ienca, M. 2021b. On neurorights. *Frontiers in Human Neuroscience*, 15. Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2021.701258/full>.
- International Brain Initiative (IBI). 2016. Available at: <https://www.internationalbraininitiative.org/>
- Italian National Committee for Bioethics. 2010. *Neuroscience and Human Experimentation: Bioethical Problems*. Rome, Italian National Committee for Bioethics.
- Italian National Committee for Bioethics. 2013. *Human Rights, Medical Ethics and Enhancement Technologies in the Military*. Rome, Italian National Committee for Bioethics.
- Italian National Committee for Bioethics. 2014. *Neuroscience and pharmacological cognitive enhancement: bioethical aspects*. Rome, Italian National Committee for Bioethics.
- Jarchum, I. 2019. The ethics of neurotechnology, *Nature biotechnology*, Vol. 37, No. 9, pp. 993-996.
- Jonsen, A.R., Siegler, M. and Winslade, W.J. 1982. *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. New York, McGraw-Hill.
- Kandel, E.R., Schwartz, J.H. and Jessell, T.M. eds. 2000. *Principles of neural science*. New York, McGraw-Hill, Vol. 4, pp. 1227-1246.
- Kansaku, K., 2021. Neuroprosthetics in systems neuroscience and medicine. *Scientific Reports*, 11(1), pp.1-3.
- Kant, I. 1788. *Kritik der praktischen Vernunft*. Riga, Johann Friedrich Hartknoch.
- Kass, L. 2002. *Life, liberty and the defense of dignity: the challenge for bioethics*. New York, Encounter Books.
- Klein, E., Brown, T., Sample, M., Truitt, A.R. and Goering, S. 2015. Engineering the brain: ethical issues and the introduction of neural devices. *Hastings Center Report*, Vol. 45, No. 6, pp.26-35.
- Laennec, R.T.H. 1837. *Traité de l'auscultation médiate et des maladies des poumons et du coeur*. Chaude.
- Lavazza, A. 2018. Freedom of Thought and Mental Integrity: The Moral Requirements for Any Neural Prosthesis, *Frontiers in Neuroscience*, 28 February 2018, Vol. 12, No. 82, pp. 1-10.
- LeCun, Y., Bengio, Y. and Hinton, G. 2015. Deep learning, *Nature*, Vol. 521, No. 7553, pp. 436-444.
- Levy, J. 2018. Transform everything into data to transform everything through data. In: Lasry, B. and Kobayashi, H. eds. *Human decision. Thoughts on AI*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000261563>
- Liao, L.D., Lin, C.T., McDowell, K., Wickenden, A.E., Gramann, K., Jung, T.P., Ko, L.W. and Chang, J.Y. 2012. Biosensor technologies for augmented brain-computer interfaces in the next decades. *Proceedings of the IEEE*, 100(Special Centennial Issue), pp.1553-1566.
- Libet, B. 1993. Unconscious cerebral initiative and the role of conscious will in voluntary action. In: Libet, B. ed. *Neurophysiology of consciousness*. Boston, Birkhäuser, pp. 269-306.
- Libet, B., Gleason, C.A., Wright, E.W. and Pearl, D.K. 1993. Time of conscious intention to act in relation to onset of cerebral activity (readiness-potential). In: Libet, B. ed. *Neurophysiology of consciousness*. Boston, Birkhäuser, pp. 249-268.
- Locke, J. 1674. *An essay concerning human understanding*.
- Lotte, F., 2012. Les interfaces cerveau-ordinateur: conception et utilisation en réalité virtuelle. *Revue des sciences et technologies de l'information*, Vol. 31, No. 3, pp. 289-310.
- McCall, I.C., Lau, C., Minielly, N. and Illes, J., 2019. Owning ethical innovation: Claims about commercial wearable brain technologies, *Neuron*, Vol. 102, No. 4, pp. 728-731.

- Minielly, N., Hrinco, V. and Illes, J. 2020. Privacy Challenges to the Democratization of Brain Data, *Isience*, pp. 101134.
- Miraux, A. 2018. AI as a global change player. Three key challenges. In: Lasry, B. and Kobayashi, H. eds. *Human decision. Thoughts on AI*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000261563>
- National French Consultative Ethics Committee for Health and Life Sciences. 2012. *Ethical Issues arising out of Functional Neuroimaging*, Opinion No. 116. Paris, National French Consultative Ethics Committee.
- National French Consultative Ethics Committee for Health and Life Sciences. 2013. *Recours aux techniques biomédicales en vue de 'neuro-amélioration' chez la personne non malade: enjeux éthiques*, Opinion No. 122. Paris, National French Consultative Ethics Committee.
- Nelson, H.L. and Lindemann, H. 2001. *Damaged identities, narrative repair*. Cornell, Cornell University Press.
- Nuffield Council on Bioethics. 2013. *Novel neurotechnologies: intervening in the brain*. London, Nuffield Council of Bioethics. Available at: https://www.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2013/06/Novel_neurotechnologies_report_PDF_web_0.pdf.
- OECD. 2019. *Recommendation of the Council on Responsible Innovation in Neurotechnology*. Paris, OECD. Available at: <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0457>.
- Onnela, J.P. and Rauch, S.L. 2016. Harnessing smartphone-based digital phenotyping to enhance behavioral and mental health, *Neuropsychopharmacology*, Vol. 41, No. 7, pp. 1691-1696.
- Owen, R., Bessant, J.R. and Heintz, M. eds. 2013. *Responsible innovation: managing the responsible emergence of science and innovation in society*. New Jersey, John Wiley & Sons.
- Parfit, D. 1984. *Reasons and Persons*. Oxford, Oxford University Press.
- Pedro, A.V. 2012. Coping with Brain Disorders using Neurotechnology. *The Malaysian Journal of Medical Sciences: Mjms*, Vol. 19, No. 1, pp.1-3.
- Persson, I. and Savulescu, J. 2012. *Unfit for the future: the need for moral enhancement*. Oxford, Oxford University Press.
- Plessner, H. 1927. *Die Stufen des Organischen*. Frankfurt am Main, Suhrkamp.
- Popper, K.R. and Eccles, J.C. 1977. *The Self and Its Brain*. Berlin and Heidelberg, Springer-Verlag.
- Raisamo, R., Rakkolainen, I., Majaranta, P., Salminen, K., Rantala, J. and Farooq, A. 2019. Human augmentation: Past, present and future. *International Journal of Human-Computer Studies*, 131, pp.131-143.
- Reid, T. 1785. *Essays on the intellectual powers of man*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Roskies, A.L. 2002. Neuroethics for the New Millennium, *Neuron*, Vol. 35, No. 1, pp. 21-23.
- Roskies, A.L. 2010. How does neuroscience affect our conception of volition? *Annual review of neuroscience*, Vol. 33, pp. 109-130.
- Safire, W. 2002. Visions for a new field of neuroethics. In: Marcus, S.J. ed. *Neuroethics: mapping the field*. New York, Dana Foundation Press.
- Sandel, M.J., 2007. *The case against perfection*. Cambridge, Harvard University Press.
- Savage, N. 2019. How AI and neuroscience drive each other forwards, *Nature*, Vol. 571, No. 7766, pp. S15-S15.
- Savulescu, J., Ter Meulen, R. and Kahane, G. eds. 2011. *Enhancing human capacities*. New York, John Wiley & Sons.
- Schechtman, M. 1996. *The Constitution of Selves*. Cornell, Cornell University Press.
- Schirmer, R.T., Springenberg, J.T., Fiederer, L.D.J., Glasstetter, M., Eggenberger, K., Tangermann, M., Hutter, F., Burgard, W. and Ball, T. 2017. Deep learning with convolutional neural networks for EEG decoding and visualization, *Human brain mapping*, Vol. 38, No. 11, pp. 5391-5420.
- Schurger, A. and Uithol, S. 2015. Nowhere and everywhere: The causal origin of voluntary action, *Review of Philosophy and Psychology*, Vol. 6, No. 4, pp. 761-778.
- Searle, J. 2006. *Freedom and neurobiology: Reflections on free will, language, and political power*. New York, Columbia University Press.
- Shih, J. J., Krusienski, D. J., & Wolpaw, J. R. 2012. Brain-computer interfaces in medicine. *Mayo Clinic proceedings*, 87(3), 268–279. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2011.12.008>
- Shoemaker, S. 1996. *The first-person perspective and other essays*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Sommaggio, P., Mazzocca, M., Gerola, A. and Ferro, F. 2017. Cognitive liberty. A first step towards a human neuro-rights declaration. *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, No. 3, p.28.
- Spenrath, M.A., Clarke, M.E. and Kutcher, S. 2011. The science of brain and biological development: Implications for mental health research, practice and policy, *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Vol. 20, No. 4, pp. 298.
- Stilgoe, J., Lock, S.J. and Wilsson, J. 2014. Why should we promote public engagement with science? *Public understanding of science*, Vol. 23, No. 1, pp. 4-15.
- Strand, R. and Kaiser, M. 2015. Report on ethical issues raised by emerging sciences and technologies. *Norway: Centre for the Study of the Sciences and the Humanities, University of Bergen*, Vol. 23.
- Taylor, C. 1989. *Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*. Cambridge, Harvard University Press.
- Torous, J., Kiang, M. V., Lorme, J., & Onnela, J. P. 2016. New Tools for New Research in Psychiatry: A Scalable and Customizable Platform to Empower Data Driven

Smartphone Research. *JMIR mental health*, 3(2), e16.
<https://doi.org/10.2196/mental.5165>

- U.S. President's Council on Bioethics. 2003. *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Human Improvement*. Washington DC, U.S. President's Council on Bioethics.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). 1995. *Ethics and Neurosciences*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000132339>.
- UNESCO. 1997. *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Paris, UNESCO. Available at: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO. 2003. *International Declaration on Human Genetic Data*. Paris, UNESCO. Available at: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO. 2005. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Paris, UNESCO. Available at: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
- UNESCO. 2008. *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Consent*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000178124>.
- UNESCO. 2013. *Report of the IBC on the Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000219494>.
- UNESCO. 2014. *Report of the IBC on the Principle of Non-Discrimination and Non-Stigmatization*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000221196>.
- UNESCO. 2015a. *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on the Principle of the Benefit Sharing*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233230>
- UNESCO. 2015b. *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights*. Paris, UNESCO. Available at: <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf>
- UNESCO. 2017a. *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Big Data and Health*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000248724>.
- UNESCO. 2017b. *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on the Bioethical Response to the Situation of Refugees*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000248721>
- UNESCO. 2019. *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on the Principle of Individual Responsibility as related to Health*. Paris, UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000367824>
- United Nations (UN). 1945. *Charter of the United Nations*. New York, UN. Available at: <https://www.un.org/en/charter-united-nations/>

- UN. 1948. *Universal Declaration of Human Rights*. New York, UN. Available at: <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- UN. 1965. *International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination (ICERD)*. New York, UN. Available at: <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CERD.aspx>
- UN. 1966a. *International Covenant on Civil and Political Rights*. New York, UN. Available at: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/ccpr.aspx>
- UN. 1966b. *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*. New York, UN. Available at: <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>
- UN. 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. New York, UN. Available at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Valenzuela, J.G. 2005. *Genoma humano y dignidad humana* (Vol. 59). Barcelona, Anthropos Editorial/National Autonomous University of Mexico.
- Valenzuela, J.G. 2017. *Bíos. El cuerpo del alma y el alma del cuerpo*. Mexico City, Fondo de Cultura Económica/National Autonomous University of Mexico.
- Van Est, R., Stermerding, D., Rerimassie, V., Schuijff, M., Timmer, J. and Brom, F. 2014. From Bio to NBIC convergence-From medical practice to daily life. *Report written for the Council of Europe, Committee on Bioethics, The Hague, Rathenau Instituut*.
- Wiggins, D. 1980. *Sameness and Substance*. Cambridge. Cambridge, Harvard University Press.
- Wiggins, D. 2001. *Sameness and Substance renewed*. Cambridge, Cambridge University Press.
- World Health Organization (WHO). 2016. *Promoting access, quality and innovation to save and improve lives: essential medicines and health products*. Geneva, WHO. Available at: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204469/WHO_EMP_2016.01_eng.pdf.
- World Medical Association (WMA). 2013. *The Declaration of Helsinki*. Helsinki, the World Medical Association. Available at: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki>.
- Yuste, R., Goering, S., Bi, G., Carmena, J.M., Carter, A., Fins, J.J., Friesen, P., Gallant, J., Huggins, J.E., Illes, J. and Kellmeyer, P. 2017. Four ethical priorities for neurotechnologies and AI, *Nature News*, Vol. 551, No. 7679, pp. 159.
- Zygmunt, M., Domitrz, I. 2020. Stimulation-induced side effects after deep brain stimulation - a systematic review. *Acta neuropsychiatrica*, Vol, 32, No. 2, pp. 57–64. Available at: <https://doi.org/10.1017/neu.2019.35> ■