

Recomendação /

Escolha não fazer testes genéticos a menores de 16 anos nem a outras pessoas sem autonomia exceto para diagnóstico.

Justificação /

A capacidade de obter informação genética em saúde tem crescido exponencialmente. O acesso a informação genética em saúde, com ou sem relevância médica, obriga a que seja previamente confirmada a sua potencial utilidade. No caso de pessoas sem autonomia, nomeadamente menores de 16 anos, a realização de testes genéticos só se justifica se em benefício do próprio e está limitada às seguintes circunstâncias:

Testes genéticos diagnósticos e de farmacogenética – a pedido de um médico que assegura o aconselhamento genético anterior à sua realização e posterior à transmissão dos resultados e com consentimento informado, esclarecido e livre por escrito dos tutores legais e assentimento do próprio em função da sua idade e maturidade.

Testes genéticos pré-sintomáticos e preditivos – apenas se o seu resultado permitir uma intervenção médica preventiva ou terapêutica comprovadamente eficaz e apenas na idade em que esteja indicada essa intervenção, a pedido de um médico especialista em Genética Médica e com consentimento informado, esclarecido e livre por escrito dos tutores legais e assentimento do próprio em função da sua idade e maturidade.

Testes genéticos de heterozigotia para doenças recessivas ou confirmação ou exclusão da presença de alteração cromossómica estrutural equilibrada – exclusivamente em contexto de consulta pré-concepcional ou pré-natal, a pedido de um médico especialista em Genética Médica e com consentimento informado, esclarecido e livre por escrito dos tutores legais e assentimento do próprio em função da sua idade e maturidade.

Escolha não fazer testes genéticos a menores de 16 anos nem a outras pessoas sem autonomia exceto se:

- houver necessidade de confirmar ou excluir uma causa genética para uma doença existente;
- se houver comprovada utilidade para benefício da pessoa naquela idade;
- for pedido por um médico responsável por realizar o aconselhamento genético;
- com consentimento informado esclarecido e livre por escrito.



O acesso a informação genética adicional, nomeadamente informação em saúde que não seja informação médica, é limitadora da autonomia futura da criança e tem potenciais efeitos discriminatórios e negativos na sua saúde mental pelo que não é recomendada e é proibida pela legislação e regulamentação nacionais.

—

A informação apresentada nesta recomendação tem um propósito informativo e não substitui uma consulta com um médico. Caso tenha alguma dúvida sobre o conteúdo desta recomendação e a sua aplicabilidade no seu caso particular, deve consultar o seu médico assistente.

Bibliografia /

- Lei nº 12/2005 de 26 de janeiro | Decreto-Lei nº 131/2014 de 29 de agosto | Portaria nº91/2024/1 de 11 de março | Despacho nº 9108/97 da Ministra da Saúde de 18 de setembro de 1997
- Norma 015/2013 atualizada a 04/11/2015 da Direção-Geral da Saúde
- Sociedade Europeia de Genética Humana (ESHG) Eur J Hum Genet. 2009 Jun;17(6):720-1. doi: 10.1038/ejhg.2009.26. Epub 2009 Mar

Uma recomendação de:

Colégio da Especialidade de Genética Médica da Ordem dos Médicos

