

# Dados genéticos e Privacidade



Laís Bianchin da Costa,  
Leonardo Stoll de Moraes,

Patrícia Ashton Prolla,  
José Roberto Goldim e  
Márcia Santana Fernandes



Núcleo Interinstitucional de Bioética



## INTRODUÇÃO

Este projeto de pesquisa está associado a um projeto em desenvolvimento denominado “O desenvolvimento de modelos humanísticos para promover inovações e tecnologias em saúde”. Especificamente, as inovações tecnológicas e o desenvolvimento científico na área da saúde demandam uma contínua reflexão sobre adequação ética e jurídica, dentre as quais, as pesquisas relacionadas à genética humana merecem atenção especial. A interação dos direitos da personalidade e da privacidade com a proteção da utilização dos dados genéticos dos participantes de pesquisa se destaca nesse contexto.

## OBJETIVO

Estudar a interface entre o interesse público e o interesse particular quanto à adequação jurídica e bioética da utilização de dados genéticos de participantes de pesquisa, em vista da proteção à privacidade, em diferentes cenários.

## RESULTADOS

A revisão sistemática foi realizada em duas bases de dados: PUBMED e na EBSCO. No Sistema PUBMED foram localizados com os descritores “Research” e “Genetic Privacy” e “Rights Patient” 276 artigos; com os descritores Research” e “Genetic Privacy” e “Legal Rights ” e “Civil Rights” 35 artigos e com os descritores “Research” e “Genetic Privacy” e “Civil Rights” e “Civil Patient” 8 artigos. Na plataforma da EBSCO encontraram-se 20 artigos com os descritores privacidade na pesquisa e na assistência, dos quais 12 são de 2011 a 2013. Além da legislação e diretrizes nacionais e estrangeiras, a citar EU Data Protection Directive 95/46/EC.

## CONCLUSÃO

Pode-se destacar alguns aspectos éticos e legais, a serem analisados e categorizados, com base nos textos revisados e coletados na pesquisa na fase 1. São eles: (1) A privacidade dos sujeitos de pesquisa e de seus dados genéticos é objeto de preocupação particular. (2) A falta de norma específica, no Direito brasileiro, quanto à privacidade e a utilização de dados genéticos, em ambiente de pesquisa, poderá criar uma situação de insegurança jurídica tanto para o indivíduo quanto para o pesquisador. (3) No Brasil, a Resolução CNS 466/2012, diretriz para proteção dos seres humanos participantes de pesquisa científica, não é suficiente ou mesmo não é o instrumento normativo adequado à proteção dos dados desses participantes.

## MÉTODO

Utiliza-se o método qualitativo-descritivo, organizando-se uma pesquisa interdisciplinar baseada no Modelo de Bioética Complexa. A coleta de dados, dividida em duas fases, se realizará um levantamento de bibliografia nas áreas de Direito, da Ética, da Bioética e da Medicina, sendo as referências analisadas por meio da técnica de análise sistemática. A partir das categorias identificadas, será feita uma análise de conteúdo. A segunda fase combinará o estudo teórico e a revisão de literatura, com uma observação empírica no ambulatório de Oncogenética do Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A segunda fase da pesquisa será detalhada após findada a primeira fase, observando as necessidades deste Serviço. Para a realização da segunda fase, o projeto deverá ser encaminhado para avaliação dos Comitês de Ética em Pesquisa do HCPA e UniRitter.

## REFERÊNCIAS

- BAGGIO, M.A. et al. Privacidade em unidades de terapia intensiva: direitos do paciente e implicações para a enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2011; 64(1): 25-30.
- CHAVAGLIA, Suzel Regina Ribeiro et al. Ambiente do centro de terapia intensiva e o trabalho da equipe de enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2011, Vol.32(4), p.654.
- DE MORAES, Sílvia Piedade ; VITALLE, Maria Sílvia de Souza. Direitos sexuais e reprodutivos na adolescência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 2012, Vol.58(1), pp.48-52.
- DE OLIVEIRA, Leonardo Rocha ; SCHILLING, Maria Cristina Lore. Análise do serviço de enfermagem no processo de planejamento estratégico em hospital. *Revista de Gestao USP*, April-June, 2011, Vol.18(2), p.225(19).
- GOLDIM, JR. Bioética: Origens e Complexidade. *Rev HCPA*. 2006; 26(2): 86–92.
- JORGE, Roberta Jeane Bezerra; et al. Papanicolaou: sentimentos relatados por profissionais de enfermagem ao se submeterem a esse exame. *Ciencia & Saude Coletiva*, May, 2011, Vol.16(5), p.2443(9).
- MAZZO Alessandra; et al. Cateter urinário: mitos e rituais presentes no preparo do paciente. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2012, Vol.25(6), p.889.
- PESSALACIA, Juliana Dias Reis et al. Percepção dos estudantes de enfermagem sobre os comportamentos e os aspectos éticos implicados no recolhimento de dados dos pacientes. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, Sept, 2013, Vol.31(2), p.210(8).
- PUPULIM, Jussara Simone Lenzi et al. Percepção de pacientes sobre a privacidade no hospital. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012; 65(4), p.621.
- REALE, Miguel. Fontes e Modelos do Direito. Para um novo paradigma hermenêutico. *São Winnipeg Free Press Newspaper Archive*: July 12, 1984 - Page 14.
- SOARES, N.V.; Dall'Agnol, C.M. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 2011, Vol.24(5), pp.683-688.

