



<b>Evento</b>	Salão UFRGS 2014: SIC - XXVI SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
<b>Ano</b>	2014
<b>Local</b>	Porto Alegre
<b>Título</b>	Dados Genéticos e Privacidade.
<b>Autor</b>	LAÍS BIANCHIN DA COSTA
<b>Orientador</b>	MARCIA SANTANA FERNANDES
<b>Instituição</b>	Centro Universitário Ritter dos Reis

**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”. Isto porque 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 geral:** 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. **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. **Resultados Preliminares:** A revisão sistemática foi realizada em duas base de dados: PUBMED e nos Periódicos CAPES. No Sistema PUBMED 8.438.303 artigos com o descritor: “Research”, 2.180 com: “Genetic Privacy”, 134.183 com: “Rights”, 23.826 com: “Legal Rights”, 11.162 com: “Civil Rights”, 51.645 com: “Rights Patient”. Com os seguintes descritores: “Research” e “Genetic Privacy” e “Rights Patient” encontrou-se 276 artigos. Com os seguintes descritores “Research” e “Genetic Privacy” e “Legal Rights” e “Civil Rights” localizaram-se 35 artigos. Por fim, com os seguintes descritores: “Research” e “Genetic Privacy” e “Civil Rights” e “Civil Patient” tem-se 8 artigos. Nos Periódicos CAPES 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. (Apoio CAPES - FAPERGS, PBIC/UniRitter/LAPEBEC - HCPA).