

P 4463

Aconselhamento genético e privacidade: uma revisão das diretrizes nacionais e internacionais em matéria de proteção ao uso e acesso de dados genéticos

Leonardo Stoll de Moraes, Laura Ferrari Flores Ruschel, Patrícia Ashton-Prolla, José Roberto Goldim, Márcia Santana Fernandes Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)

Introdução: O processo de aconselhamento genético pode acarretar problemas éticos e legais relativos à privacidade e a confidencialidade do uso e acesso das informações pessoais associadas aos dados genéticos dos pacientes. Não existe, no Brasil, lei específica sobre este tema. Contudo, a legislação brasileira contemporânea oferece um amplo conjunto de dispositivos normativos que visam proteger o direito à privacidade e a personalidade humana. **Objetivo:** Realizar um levantamento de documentos nacionais e internacionais que expressam diretrizes sobre aconselhamento genético nos aspectos relativos a privacidade e confidencialidade. **Métodos:** Este estudo documental se baseou nos documentos contidos na base de dados HUMGEN, da Universidade McGill, Canadá. Foram utilizadas as palavras-chave: Genetic Counseling, Privacy e Confidentiality. Os critérios de inclusão foram: foco na assistência à saúde; estar nos idiomas inglês, português, espanhol ou francês. Foram excluídos os documentos com foco específico na pesquisa ou não ter o texto integral disponível para consulta. A avaliação do conteúdo dos documentos utilizou o referencial de Bardin, 2002. Os documentos foram classificados por origem, tipo de diretriz e jurisdição. Este projeto foi aprovado pelo CEP/HCPA. **Resultados:** Foi possível localizar: 89 documentos internacionais com os descritores utilizados. Dos 89 documentos 44 preencheram os critérios de inclusão. Os documentos são oriundos de 15 países, sendo 9 europeus, dos anos de 1991 a 2012. Dos 45 documentos, 8 documentos ressaltam a obrigação dos Estados em garantir a privacidade e a confidencialidade dos pacientes, por meio de legislação específica; 10 documentos indicam que os profissionais no processo de aconselhamento genético devem educar os pacientes sobre questões envolvendo a privacidade e a confidencialidade"; 8 documentos indicam que o risco para um familiar constitui uma causa de exceção à confidencialidade; 6 documentos afirmam a necessidade de um processo de consentimento informado como condição para revelação da informação a um familiar; 14 documentos tratam os padrões de privacidade e confidencialidade como proteção aos indivíduos contra possíveis discriminação e estigmas. **Conclusão:** Foi possível verificar que existem diferentes propostas regionais, nacionais e internacionais de documentos envolvendo o aconselhamento genético e a questão das informações, especialmente no que se refere a revelação de riscos para familiares. **Palavras-chaves:** Privacidade, confidencialidade, aconselhamento genético. Revisão sistemática.