

P 2149**Direito à privacidade no aconselhamento genético: percepções de profissionais e pacientes assistidos pelo serviço de genética médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**

Leonardo Stoll de Moraes; Vinícius Ayub Dargél; Patrícia Ashton-Prolla; José Roberto Goldim; Márcia Santana Fernandes - HCPA

Introdução: No aconselhamento genético, o caráter relacional da informação ou do dado genético, como elemento-chave para avaliação do estado de saúde do paciente, pode ocasionar dilemas jurídicos associados à privacidade. **Objetivo:** verificar a percepção de profissionais de saúde e de pacientes sobre o direito à privacidade de informações genéticas. **Métodos:** realizou-se um estudo transversal com os profissionais e pacientes assistidos no SGM do HCPA. Foram utilizados questionários anônimos, elaborados especificamente para a pesquisa. Os dados foram obtidos de novembro a janeiro de 2016 e foram analisados de forma quali-quantitativa. **Resultados:** participaram 33 profissionais, sendo 78,8% do sexo feminino, média etária de 39,5±11,25 anos, e média de experiência na área da Genética de 14±11,64 anos. No grupo dos pacientes, participaram 39, sendo 82,1% do sexo feminino, média de idade no recrutamento foi de 45,9±12,5 anos, sendo que 92,3% dos pacientes tinha histórico familiar de doença genética. Do ponto de vista de percepção de privacidade, 72,7% dos profissionais de saúde reconheceu que as informações genéticas merecem proteção especial. Consistente com essa posição, 75,8% considerou dados genéticos diferentes dos demais dados de saúde ($p=0,002$). Todos os profissionais de saúde identificaram que os resultados do teste genético pertencem ao paciente e 42,4% entendiam que os resultados também pertencem à família do paciente. Em sintonia com esse resultado, 89,7% dos pacientes acredita que os dados genéticos são diferentes quanto à privacidade; sendo que 74,4% afirmam que os resultados do teste genético pertencem ao paciente e 48,7% disseram que esses resultados também pertencem à sua família, sugerindo que geralmente o paciente compartilha o resultado com os parentes. Consistente com esse resultado, 97,4% dos pacientes acham que a família deve ser comunicada quando alguém recebe diagnóstico de doença genética. Em contraste, apenas 18,2% dos profissionais de saúde compartilha os resultados. **Conclusão:** Os profissionais e os pacientes compreendem o aspecto relacional do direito à privacidade no uso e acesso de informações genéticas. Os pacientes costumam compartilhar as informações com familiares. Os profissionais identificam a necessidade de compartilhamento da informação com familiares em risco. O estabelecimento de uma norma específica sobre o tema pode contribuir para atuação dos profissionais de saúde envolvidos no processo de aconselhamento genético. **Unitermos:** Privacidade relacional; aconselhamento genético; Survey