

**eP1767****O direito à privacidade no ambulatório de oncogenética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**

Leonardo Stoll de Moraes, Vinicius Ayub Dárgel, Patrícia Ashton-Prolla, José Roberto Goldim, Márcia Santana Fernandes - UFPEL

**INTRODUÇÃO:** O acesso e o uso de dados coletados no processo de aconselhamento genético requer proteção jurídica relativa ao direito à privacidade. **OBJETIVO:** observar como o direito à privacidade é protegido no processo de aconselhamento genético em situações médicas envolvendo predisposições genéticas ao câncer. **MÉTODO:** trata-se de um estudo de caso realizado junto ao Ambulatório de Oncogenética do HCPA. As informações foram coletadas e registradas em um diário de campo. Os dados obtidos foram avaliados de forma qualitativa com o estabelecimento de categorias com base nas definições de Bardin (2011). **RESULTADOS:** O pesquisador participou de 16 reuniões (n=16) e 10 aconselhamentos genéticos nos ambulatórios especializados (n=10), durante o período de quatro meses (de setembro a dezembro do ano de 2015). Verificou-se que existem cinco etapas no processo de aconselhamento genético no Ambulatório de Oncogenética do HCPA: (1ª) Coleta de dados/informações; (2ª) Avaliação de risco; (3ª) Estudos genéticos; (4ª) Manejo e prevenção; (5ª) Seguimento. Em todas as etapas, observou-se que o direito à privacidade estava diretamente associado à proteção de dados e informações fornecidas, enquanto que os deveres estavam ligados ao fornecimento de informações substanciais pelo profissional e ao compartilhamento de dados relevantes pelo paciente. Ademais, percebeu-se que o dever de confidencialidade deve estar muito bem delimitado, principalmente porque outros profissionais de saúde podem acessar os dados do paciente e de seus familiares. **CONCLUSÕES:** no contexto do aconselhamento genético, o direito à privacidade não está, portanto, estritamente associado ao paciente que fornece os dados, mas a todos os envolvidos pelo caráter relacional do conteúdo da informação gerada. Nesse ambiente, deve existir um cuidado do profissional ao registrar e elaborar os heredogramas, pois tudo que está sendo registrado diz respeito a dados sensíveis que poderão ser associados a informações do paciente e de seus familiares. Sugere-se, dessa forma, que nos heredogramas constem apenas as iniciais ou o primeiro nome do paciente. Igualmente, o uso de ano do nascimento ou falecimento, idade, ou idade quando falecido, são dados pessoais mais descontextualizados do que data completa de nascimento ou falecimento. Tais condutas podem constituir um critério protetivo para que as pessoas não sejam identificadas nos registros médicos documentados, prevenindo, assim, possíveis danos injustos. **Palavras-chaves:** direito à privacidade, dados genéticos, bioética