

ACONSELHAMENTO GENÉTICO E PRIVACIDADE: OS LIMITES DE PROTEÇÃO DE INFORMAÇÕES INDIVIDUAIS

MAICON BROSE IPPOLITO; SUSIANE CRISTINA TORRES DOS SANTOS, GABRIELA MORAES, FABIOLA CUBAS DE PAULA, JOSÉ ROBERTO GOLDIM, MARCIA SANTANA FERNANDES (ORIENTADORA)

A relação entre profissionais de saúde e pacientes sempre teve como base a preservação e a confidencialidade das informações pessoais dos pacientes. Em especial, na assistência à saúde, na área da Genética, o trato das informações deve ser especificamente estudado. Na Genética Clínica obtêm-se informações dos pacientes, por meio de testes genéticos que, freqüentemente, devem ser compartilhados no âmbito familiar, por sua importância, pois as doenças genéticas podem ser familiar, afetam vários membros da família (biologicamente relacionada) e as futuras gerações. Os limites de revelação e compartilhamento de informações, claramente estabelecidos na relação médico paciente tradicional, passam a ser questionados devidos a possíveis conseqüências associadas às informações genéticas. O próprio direito de não saber poder ser impossível de ser garantido em nível individual. É fundamental refletir sobre as implicações éticas, sociais e legais envolvidas com o manejo de informações em situações de aconselhamento genético, visando resguardar os pacientes e suas famílias e estabelecer os limites de adequação para as atividades dos profissionais de saúde. O objetivo geral deste projeto é estudar os aspectos concernentes ao aconselhamento genético e a privacidade das informações relacionadas aos pacientes e a familiares, tanto ascendentes como descendentes. Tem especificamente o objetivo de estabelecer quadro comparativo da legislação e normalização sobre privacidade das informações no caso de aconselhamento genético no Brasil e no exterior; pesquisar os aspectos éticos, jurídicos e médicos no trato de informações biológicas humana. O método utilizado será o qualitativo-descritivo e dar-se-á de forma interdisciplinar, tendo como referencial bioético o modelo de Bioética Complexa.