

1669**DADOS GENÉTICOS E PRIVACIDADE**

Leonardo Stoll de Moraes, Vinícius Ayub Dargél, Laís Bianchin da Costa, Juliana Tremper Ribeiro, Patrícia Ashton-Prolla, José Roberto Goldim, Márcia Santana Fernandes. Hospital De Clínicas De Porto Alegre (HCPA). UniRitter

Introdução: Inovações tecnológicas e 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 baseado no MBC. A coleta de dados, dividida em duas fases. Na primeira realiza-se um levantamento de bibliografia nas áreas de Direito, Ética, Bioética e Medicina, sendo as referências identificadas por análise sistemática. Posteriormente, combina-se o estudo com observação empírica no ambulatório de Oncogenética do Serviço de Genética Médica do HCPA. **Resultados Preliminares:** A revisão sistemática foi realizada em duas bases de dados: PUBMED e na EBSCO. No Sistema PUBMED, com os descritores: "Research" e "Genetic Privacy" e "Rights Patient" encontrou-se 276 artigos. Com os descritores "Research" e "Genetic Privacy" e "Legal Rights" e "Civil Rights" localizaram-se 35 artigos. Com os descritores: "Research" e "Genetic Privacy" e "Civil Rights" e "Civil Patient" tem-se 8 artigos. Na EBSCO encontraram-se 20 artigos com os descritores privacidade na pesquisa e na assistência. Além da legislação e diretrizes nacionais e estrangeiras, a citar EU Data Protection Directive 95/46/EC. **Conclusão:** Destaca-se alguns aspectos éticos e legais, a serem analisados, com base nos textos revisados. 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 FAPERGS/PBIC/UniRitter/LAPEBEC). **Palavra-chave:** Dados Genéticos; Privacidade; Pesquisa