

ACONSELHAMENTO GENÉTICO E PRIVACIDADE: os limites da proteção de informações individuais.

Maicon Ippolito, Dr. José Roberto Goldim, Dra. Márcia Santana Fernandes (orientadora)

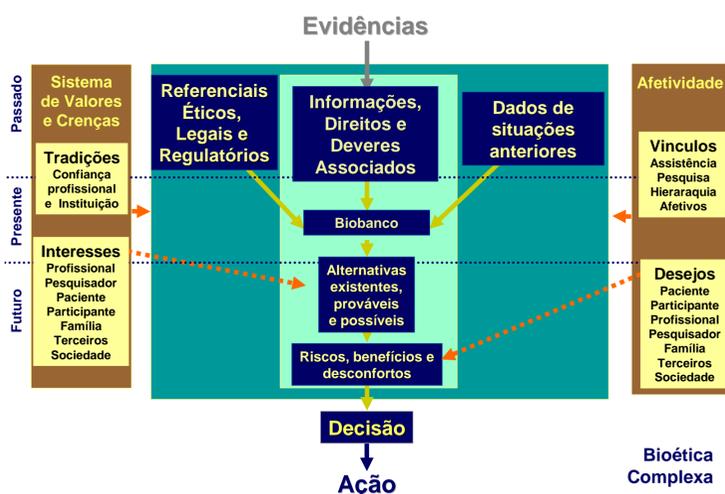
O trato das informações deve ser especificamente estudado na Genética Clínica, pois as informações obtidas dos pacientes, no caso de doenças genéticas, algumas vezes, devem ser compartilhados no âmbito familiar. Justifica-se, por isso, a importância de estudar e refletir sobre as implicações éticas, 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.



© <http://ffffound.com/image/489dc8b9b3f27de7573f883c336d4....8cf3a1>

O **objetivo geral** é estudar os aspectos concernentes ao aconselhamento genético e a privacidade das informações relacionadas aos pacientes e a familiares envolvidos. Os **objetivos específicos** concentram-se nos limites jurídicos e bioéticos para a revelação e compartilhamento de informações no caso de aconselhamento genético no Brasil e verificação do índice de coerção no processo de divulgação.

MODELO DE BIOÉTICA COMPLEXA
(GOLDIM 2006)



O **método** utilizado será o qualitativo-descritivo e dar-se-á de forma interdisciplinar em duas fases: Primeira fase será levantamento bibliográfico nas áreas do Direito, Medicina e Bioética, tendo como referencial o Modelo de Bioética Complexa; segunda fase será realizado um estudo que corresponderá a coleta do índice de coerção, por meio do instrumento de a Escala de Percepção de Coerção.

Resultados parciais: Foram levantadas ao total 145 referências nas áreas do Direito, da Medicina e Bioética; quanto a segunda fase, foram até o presente aplicados em mais de 50 participantes a Escala de Percepção de Coerção. Esta coleta está aninhada no projeto de pesquisa intitulado Identificação e Percepção de Risco para Câncer de Mama em Pessoas com Predisposição Hereditária a Doença no Sul do Brasil, em execução no HCPA. Os dados coletados estão em processo de estudo e identificação.

Exceção à Confidencialidade
Moralmente Justificada atualmente.

4 critérios necessários

1. Alta probabilidade de que um sério dano físico a uma pessoa identificável e específica venha a ocorrer;
2. Um benefício real resultará da quebra de confidencialidade;
3. Último recurso após ter sido utilizada persuasão ou outras abordagens;
4. É um procedimento generalizável, que pode ser novamente utilizado em situações com as mesmas características.