



AUTORIZAÇÃO N.º 6966 /2014

## I. Pedido

Álvaro Filipe Ribeiro dos Santos Oliveira Mendes, notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realização de um estudo denominado *Communication of Information about Genetic Risk within the Family: Using Evidence to Develop Family-centred Services in Genetic Counselling*.

O objetivo do estudo consiste em explorar a experiência de pessoas com doenças hereditárias ou em risco de a desenvolverem na transmissão da informação genética aos seus familiares. Pretende-se compreender as motivações, decisões, dificuldades e significados atribuídos a esse processo.

Os dados serão recolhidos em consulta de aconselhamento genético do Protocolo do Teste Pré-Sintomático para Doenças Neurodegenerativas de Início Tardio do Centro de Genética Preditiva e preventiva do Instituto de Biologia Molecular e Celular.

A participação no estudo consiste em entrevista semiestruturada conduzida pelo responsável pelo estudo que será gravada em áudio e posteriormente transcrita para análise.

Na entrevista serão abordadas várias questões relativas ao valor/necessidade de informação dos familiares quanto a testes preditivos, experiência na informação de familiares e ajuda externa para essa comunicação.

A segurança das informações é garantida pela manutenção dos dados de forma codificada e em local seguro ao qual apenas o investigador terá acesso.



Os destinatários são informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantia de confidencialidade no tratamento, caso decidam participar, recolhendo o investigador o seu consentimento informado para o efeito.

## II. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227/2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro (Lei de Protecção de Dados – LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.

Assim, enquadrando-se o caso em apreço no âmbito tipificado pela referida Deliberação, porque referentes à saúde e à vida privada, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, razão pela qual o respetivo tratamento só pode basear-se no consentimento expresso, esclarecido e livre dos titulares dos dados, nos termos do disposto no n.º 2 do artigo 7.º da LPD.

Entende-se por consentimento expresso qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento, o qual deve ser obtido através de uma “declaração de consentimento informado” onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do titular.

O fundamento de legitimidade é, então, o consentimento expresso do titular dos dados, que deve ser obtido junto dos potenciais participantes pelo investigador e que deverá ser mantido separadamente da gravação áudio da entrevista e respetiva transcrição codificados.



Nestes termos, considera-se que a informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 al. a) da Lei n.º 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea b) do mesmo artigo) e não é excessiva.

### III. Conclusão

Em face do exposto, a Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) autoriza o tratamento de dados pessoais *supra* apreciado, nos termos do n.º 2 do artigo 7.º, da alínea a) do n.º 1 do artigo 28.º e do n.º 1 do artigo 30.º da LPD, consignando-se o seguinte:

**Responsável pelo tratamento:** Álvaro Filipe Ribeiro dos Santos Oliveira Mendes;

**Finalidade:** estudo denominado *Communication of Information about Genetic Risk within the Family: Using Evidence to Develop Family-centred Services in Genetic Counselling*;

**Categoria de Dados pessoais tratados:** dados sociodemográficos (idade, género, habilitações académicas, profissão); experiência individual e familiar na comunicação de informação sobre o risco genético na família; voz.

**Entidades a quem podem ser comunicados:** Não há.

**Formas de exercício do direito de acesso e retificação:** Junto do responsável pelo tratamento dos dados.

**Interconexões de tratamentos:** Não há.

**Transferências de dados para países terceiros:** Não há.

**Prazo de conservação dos dados:** a chave de codificação deverá ser destruída um mês após o fim do estudo.

Lisboa, 29 de julho de 2014

Filipa Calvão (Presidente)