

Folha de Informação rubricada sob nº \_\_\_\_\_ do processo nº \_\_\_\_\_

(a) \_\_\_\_\_

Parecer CoBi 007/2006 – “Protocolo de Pesquisa – Contactar paciente para participar da pesquisa”

**Parecer CoBi nº : 007/2006**

**Título:** Protocolo de Pesquisa – Contactar paciente para participar da pesquisa

**Solicitante:** CAPPesq

**Ementa:** A presente consulta, encaminhada pelo Prof.Dr. Euclides Ayres de Castilho, presidente da CAPPesq, foi motivada por envolver uma situação recorrente em pesquisa com seres humanos voluntários: como proceder para localizar pessoas com diagnóstico feito a partir de triagem populacional.

O caso específico vem de um protocolo de levantamento de doença celíaca em doadores de sangue na cidade de São Paulo. Nesta pesquisa foram encontrados 24 doadores com exame sorológico positivo para doença celíaca, dos quais 22 foram encontrados novamente e para quem foi informado o diagnóstico e as providências cabíveis.

Ocorre que 2 doadores mudaram de endereço e não há referência de sua localização atual.

Os pesquisadores perguntam se poderiam lançar mão da publicação do número do CPF (cadastro de pessoa física) em veículos da imprensa escrita para localizar estes dois indivíduos e assim poder alertá-los sobre a necessidade de tratamento, prevenindo assim a manifestação da doença no futuro.

Ao remeter a questão para a Comissão de Bioética, o presidente da CAPPesq realiza uma importante constatação: é preciso ampliar o debate das questões relacionadas à pesquisa em seres humanos e seus desdobramentos para além das fronteiras das comissões de ética em pesquisa.

O presente caso ilustra uma grave intercorrência, não prevista inicialmente no protocolo de pesquisa, com conseqüências importantes para a vida dos voluntários, qual seja, a impossibilidade de notificar um diagnóstico, o qual é o objetivo específico desta pesquisa.

A publicação de dados destes voluntários, como o CPF, por exemplo, na imprensa escrita não parece eficiente. Além do fato de ser dispendiosa, a chance dos indivíduos se reconhecerem ou serem reconhecidos pelo CPF num jornal, mesmo de grande circulação, é muito pequena.

Veicular nomes destes indivíduos em jornais seria inadequado posto que seu anonimato e privacidade seriam quebrados, e as conseqüências desta publicidade não são previsíveis, além de também ser ineficaz como forma de localização.

Considerando a importância de localizar estes dois indivíduos, para seu próprio bem, uma alternativa que se apresenta é a de buscar apoio de uma instituição que mantém endereços atualizados de todo cidadão economicamente ativo: o Ministério da Fazenda e a Receita Federal. Uma vez que os dois doadores têm o CPF anotado pelos pesquisadores, a Superintendência ou a Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas poderia fazer contato oficial com o Ministério Público explicando a situação destes dois voluntários, e a pedido do Ministério Público a Receita Federal entraria em contato por carta com cada um destes indivíduos solicitando que telefonassem para os pesquisadores, sem adiantar o diagnóstico nem para os voluntários e nem para a Receita Federal.

Esta pode ser uma maneira mais específica de contato com estes indivíduos, evitando sua exposição pública em jornais ou outros veículos de comunicação e lançando mão de uma ação do Ministério Público em favor destes cidadãos por iniciativa do próprio HC-FMUSP.

Prof. Dr. Raymundo Soares de Azevedo

Dra. Fátima Solange Pasini

Relator

Revisora

Membro da CoBi

Membro da CoBi

Aprovado em sessão de 26.10.2006 da CoBi

/vcn