



Gestão de informação em Biobancos: problemas e constrangimentos na recolha de informação de qualidade

Brígida Riso ^{a,b}, brigida.riso@medicina.ulisboa.pt

Ângela Afonso ^c, angelaafonso@medicina.uloisboa.pt

Andreia Lopes ^c, andreia.lopes@medicina.ulisboa.pt

Ionela Toader ^c, ionela.toader@medicina.ulisboa.pt

^aFaculdade de Medicina da Universidade de Lisboa,

^bCentro de Investigação e Estudos em Sociologia, CIES-Iscte, Iscte-IUL.

^cBiobanco, Instituto de Medicina Molecular João Lobo Antunes, Centro Académico de Medicina de Lisboa.

Resumo

Os biobancos têm vindo a ser implementados em Portugal no intuito de apoiar a investigação biomédica com amostras biológicas humanas e dados associados (clínicos e pessoais) de qualidade. Embora de forma fragmentada e pouco consistente verifica-se um esforço progressivo, por parte de centros de investigação, hospitais ou universidades, em transformarem repositórios antigos com recolhas pontuais ou cumulativas, em modernos biobancos com circuitos bem organizados.

A implementação destas infraestruturas obriga à utilização de procedimentos normalizados em todos os momentos do circuito, desde a recolha, tratamento, mas também na disponibilização de amostras e dados às entidades requerentes (investigadores/as, projetos de investigação, centros de investigação clínica).

A transição das práticas prévias de recolha e/ou acumulação de amostras não é automática exigindo um trabalho continuado na implementação de circuitos de recolha que permitam ser reconhecidos e equiparados internacionalmente.

Todavia, a recolha de amostras biológicas acontece frequentemente no contexto de cuidados de saúde (maioritariamente em contexto hospitalar), habitualmente levadas a cabo por profissionais de saúde. O contexto de recolha é paradoxal – por um lado podem recolher-se amostras e informação de forma integrada sem representar um esforço significativo para quem providencia a informação ou amostra; por outro lado as condicionantes dos serviços de saúde incorrem frequentemente em recolhas ou insuficientes ou inadequadas, frequentemente motivadas por desconhecimento, desinteresse ou mesmo por limitações decorrentes do próprio ritmo dos

serviços hospitalares.

A implementação de circuitos dentro do próprio hospital depende ainda da sensibilização dos profissionais de saúde para as colheitas, da sua motivação e do seu conhecimento sobre o funcionamento do biobanco. A estas dificuldades, acresce ainda as diferentes interpretações que os diferentes indivíduos envolvidos fazem sobre a informação que deve ser recolhida e a forma como deve ser feita – dificultando o sucesso das operações nas fases subsequentes do circuito.

A ausência de ligação das infraestruturas hospital-biobanco é frequentemente apontada como uma dificuldade ao seu funcionamento integrado.

Assim, apesar de se observarem a criação de boas práticas técnico-científicas no tratamento das amostras e os seus dados, a não observação das condicionantes dos locais tem consequências negativas na produção e na gestão das amostras biológicas. Neste sentido, é imprescindível que no estabelecimento de um biobanco se observem não apenas os procedimentos de tratamento e de distribuição das amostras, mas também a forma como o circuito de recolha vai ser implementado nos serviços de saúde.

Palavras-chave: Biobancos; gestão de amostras biológicas; gestão de informação clínica; investigação clínica; investigação biomédica.

Designação do projeto/infraestrutura/iniciativa

Projeto: Biobancos e bio-objetos humanos: Dinâmicas sociais no contexto de saúde português.

Infraestrutura: Biobanco-IMM.

Público-alvo

Investigadores e gestores de biobancos (repositórios e data centres).

Ligações web úteis