

# Gestão de informação em Biobancos:

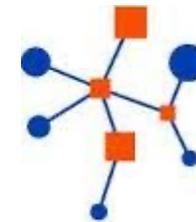
problemas e constrangimentos na recolha de informação de qualidade

*Brígida Riso, Ângela Afonso,  
Andreia Lopes, Ionela Toader*



# Biobancos

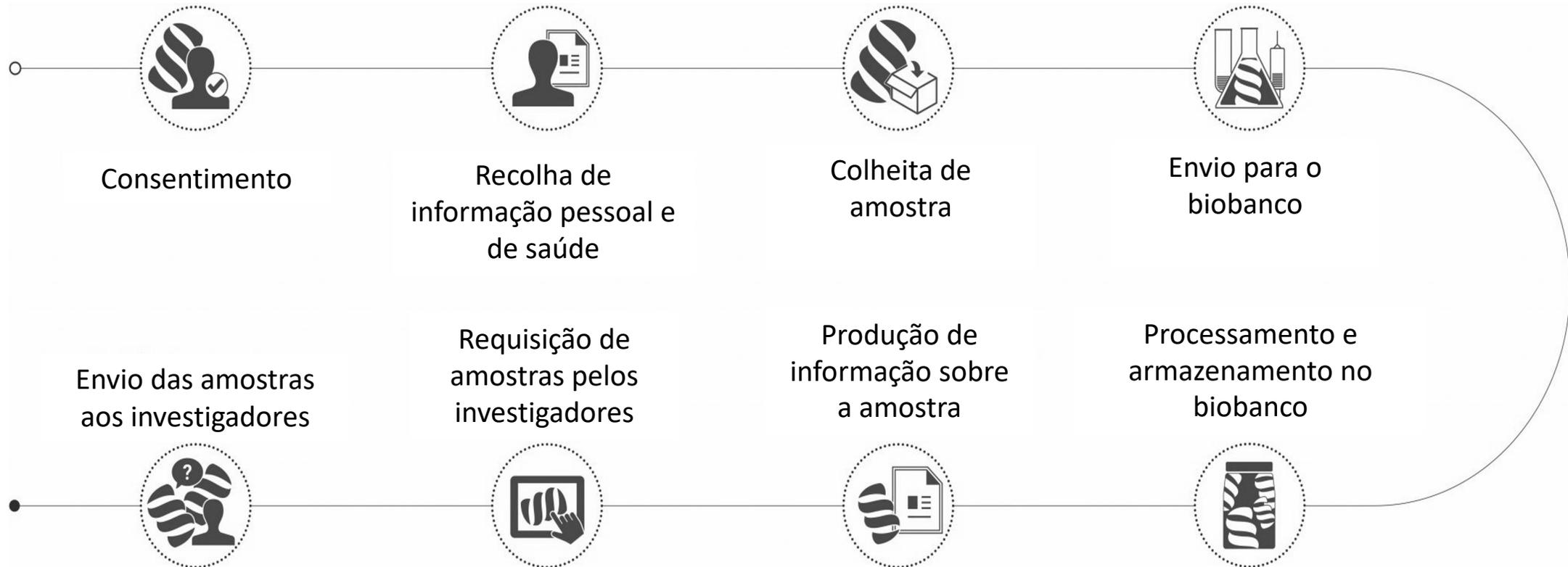
...são coleções (...) de todos os tipos de **amostras biológicas humanas**, tais como sangue, tecidos, células ou ADN e/ou dados conexos, como dados clínicos e de investigação associados, bem como recursos biomoleculares, **incluindo organismos-modelo e microrganismos** que possam contribuir para a **compreensão da fisiologia e das doenças dos seres humanos.**”

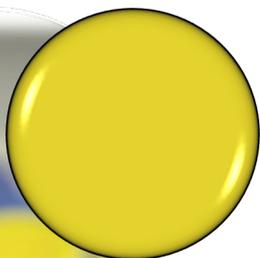


**BBMRI-ERIC**

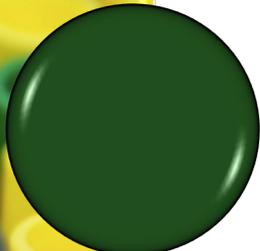
Biobanking and  
BioMolecular resources  
Research Infrastructure

# Circuito de dados

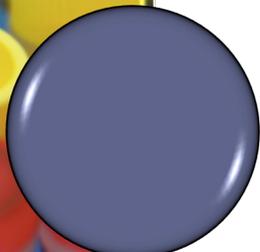




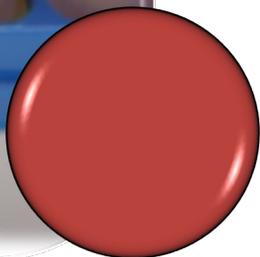
Pessoais



Clínicos



Amostra  
(e metadados)



Consentimento

# Tipologia de dados

# Dificuldades



Recolha de dados



Utilizadores de dados



Burocracia



Diferentes linguagens



Diferentes objetivos



Especificidade do contexto de saúde



“Nós fartamo-nos de ilustrar e mostrar o que fazemos e o que é possível fazer com as amostras e depois daí a uns tempos os médicos ligam e perguntam: “Então têm aí plasma das nossas amostras, não é?” E nós: “Não, não temos. O que separámos foi soro, foi o que falámos; parece parecido, mas não é.” E pronto isto acontece várias vezes. E há outras coisas assim.”

*Técnica de biobanco, Notas de campo*

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Banco de amostras biológicas para fins de investigação biomédica

Investigador: \_\_\_\_\_

Hospital: Santa Maria

Nome do dador: \_\_\_\_\_

Número de estudo do dador: \_\_\_\_\_

128 - [REDACTED]

Eu, \_\_\_\_\_, portador do bilhete de identidade/cartão do cidadão n.º [\_\_\_\_\_] declaro ter tomado conhecimento e aceitar participar neste projecto, de forma a contribuir para a criação de um banco de amostras biológicas com informação clínica associada, para fins de investigação biomédica.

Aceito que a minha amostra biológica seja utilizada em projectos de investigação de mecanismos das doenças, diagnóstico precoce, fatores de prognóstico e novos alvos terapêuticos em múltiplas áreas da medicina, nomeadamente nas doenças oncológicas, cardiovasculares, neurológicas, ósseas e imunológicas. Poderei revogar a autorização para utilização da minha amostra biológica e informação clínica em qualquer altura.

O objectivo do banco de amostras biológicas foi-me claramente explicado e foi-me dada a oportunidade de colocar questões sobre o seu funcionamento, bem como os procedimentos relativos à colheita e utilização da minha amostra biológica e dados a ela associados.

Declaro que aceito participar, voluntariamente, neste estudo. Especificamente concordo com os seguintes pontos:

- Consinto a colheita de material biológico (sangue / ..... / .....) e autorizo a conservação de amostras no Biobanco, de modo a que possam ser usados para pesquisas futuras, incluindo estudos genéticos e cultura de linhas celulares por investigadores portugueses e estrangeiros, sem fins lucrativos;

Sim  Não 

- Esta opção é para ser respondida apenas por participantes que já cederam amostras biológicas colhidas no âmbito de outros projetos. Nestas circunstâncias, autorizo a transferência para o Biobanco as minhas amostras biológicas, previamente colhidas no âmbito de outros projectos, de modo que elas possam ser utilizadas em pesquisas futuras, incluindo estudos genéticos e cultura de linhas celulares por investigadores portugueses e estrangeiros, mas sem fins lucrativos;

Sim  Não 

- Estou consciente de que minha participação é voluntária e que posso em qualquer altura solicitar a destruição das minhas amostras biológicas, invalidando assim o consentimento informado prévio, sem justificar, tendo recebido a garantia de que o meu pedido não desenvolverá discriminação;

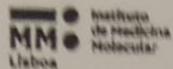
Sim  Não 

- Declaro que quero conhecer resultados que possam ser relevantes para a minha saúde.

Sim  Não

A14639

FORM



REQUISIÇÃO DE COLHEITA BIOBANCO-IMM

*S. J. J. J.*

**DADOS DO DOENTE (A preencher pelo Médico)** \_\_\_\_\_

NSC \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

Data de nascimento (dd-mm-aa) \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_

Sexo: M  F  Raça: \_\_\_\_\_

Peso: \_\_\_\_\_ Altura: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_

Serviço do HSM: \_\_\_\_\_

Nome da Coleção/Diagnóstico \_\_\_\_\_

Nome do Médico \_\_\_\_\_

**Tipo de amostra a colher:**

Tubo EDTA       Tubo Soro       Tubo Urina

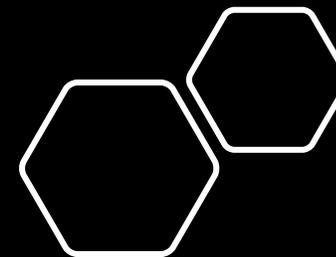
Outros \_\_\_\_\_

---

**DADOS DA AMOSTRA (A preencher pela Central do Colheitas)**

Data colheita (dd-mm-aa): \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_

Hora de colheita da amostra: \_\_\_\_:\_\_\_\_



Changed By:  
Changed On:

General Admin FollowUP Samples Charges

Template ID: 10

Número Hospitalar: 0.0

Data de Nascimento: 00 - JAN - 0000

Gender:

Tipo de Amostra:

Hospital de Envio:

Outro Hospital,Qual?:

Data de cirurgia prévias: 00 - JAN - 0000

Tipo de Remoção:

Quimioterapia:

Radioterapia:

Diagnóstico Prévio Rec:

Cefaleias:  Yes  No

Defeito Linguagem:  Yes  No

Qual?:

Crise Convulsiva:  Yes  No

Hipertensao Intracraniana:  Yes  No

Defeito Motor:  Yes  No

Qual?:

Defeito Sensitivo:  Yes  No

Qual?:

Defeito Visual:  Yes  No

Qual?:

Outros:  Yes  No

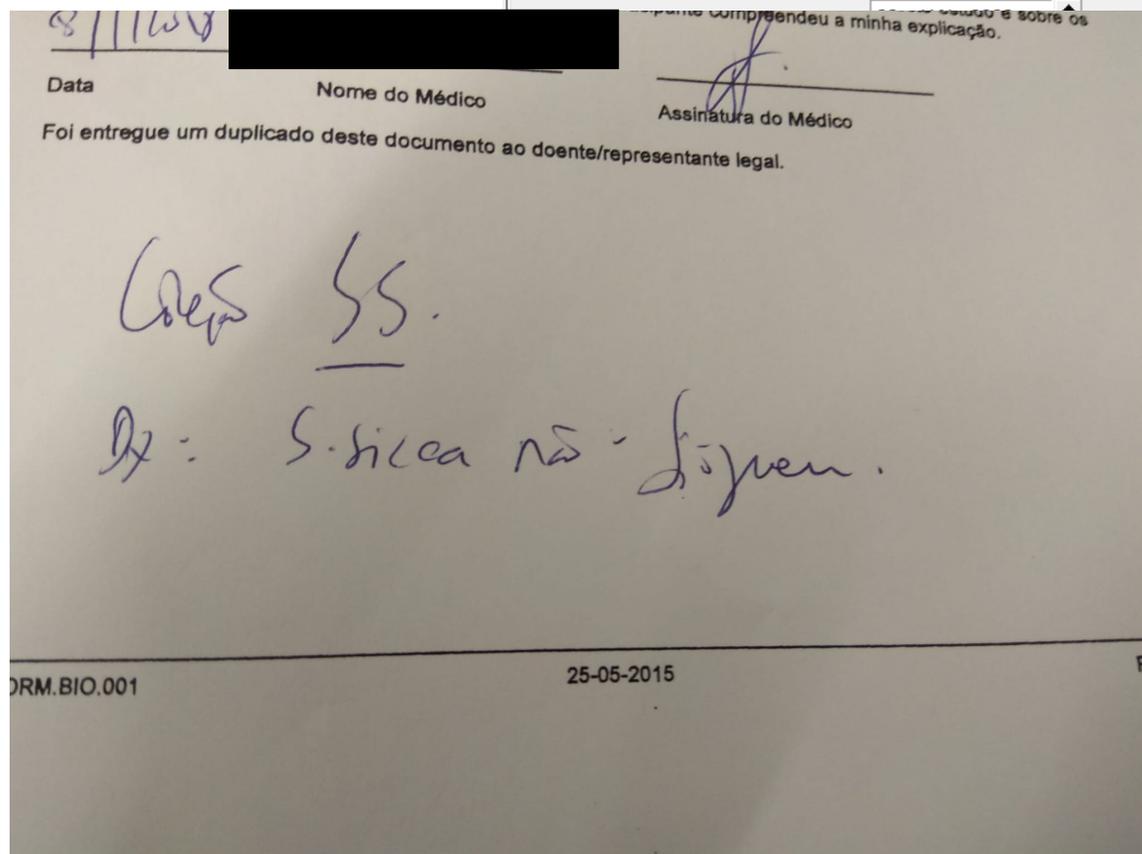
Qual?:

Ate diagnostico imagio:

Ate cirurgia:

Metastizacao/disseminacao:  Yes  No

Comentários:





“Quer dizer, eu digo 10 anos porque desde que começámos na fase embrionária até estar esta máquina oleada foram de facto 10 anos, é um número redondo, [...] mas aí cabe a cada médico que tem interesse em ter essas amostras em pôr a máquina a funcionar no seu serviço. Cada serviço tem as suas especificidades...”

*Médica, entrevista*

# Biobancos em Portugal

- 16 infraestruturas
  - 2 distribuem amostras para outros investigadores/instituições





“Estamos a tentar estruturar uma rede, mas é um bocado difícil porque cada pessoa armazena as amostras, ou processa essas amostras conforme as suas necessidades.

E aquilo que nós vamos tentar é que toda a gente faça da mesma forma – que é o que faz sentido. E então nós transpormos essa linha e começar a pedir às pessoas para fazerem da mesma maneira é muito difícil.”



*Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

# Possibilidades

- Valorização
- Otimização
- Literacia
- Padronização
  
- **Governança**



# Gestão de informação em Biobancos:

problemas e constrangimentos na recolha de informação de qualidade

*Brígida Riso, Ângela Afonso,  
Andreia Lopes, Ionela Toader*

