



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

ELZA MARIA HADDAD DE OLIVEIRA

Tradutora Pública e Intérprete Comercial

Matrícula da JUCESP nº 870 - Port. 68/2000

Inscrição CCM nº 63462-0 / Insc. INSS 11028169587

RG 4.109.261 - SSP-SP / CPF 051.930.878/68

Idioma: Inglês

Tradução: 1.430

Livro: 11

Folha: 1

CERTIFICO E DOU FÉ, para os devidos fins, que nesta data me foi apresentado um documento em inglês com a identificação: "Framework for Responsible Sharing of Genomic and Health-Related Data" (10 páginas), que traduzo para o vernáculo no seguinte teor:

Framework para Compartilhamento Responsável de Dados Genômicos e Relacionados à Saúde

Versão 10 de Setembro de 2014

Framework para Compartilhamento Responsável de Dados Genômicos e Relacionados à Saúde

Preâmbulo

O compartilhamento de dados genômicos e de saúde para a investigação biomédica é de importância fundamental para garantir o progresso contínuo de nosso entendimento da saúde e do bem-estar humanos. Os desafios levantados pela pesquisa colaborativa internacional exigem um Framework de princípios, mas, no entanto, prático, que reúna os reguladores, investidores, grupos de pacientes, tecnólogos da informação, indústria, editores e consórcios de investigação para compartilhar princípios sobre o compartilhamento de dados. Esse Framework vai facilitar a realização de pesquisa responsável.

Este framework é desenvolvido sob os auspícios da Aliança Global para Genômica e Saúde. Sua missão é acelerar o progresso na saúde humana, ajudando a estabelecer um framework comum de abordagens harmonizadas para permitir o compartilhamento efetivo e responsável dos dados genômicos e clínicos e para catalisar projetos de compartilhamento de dados que incentivem e demonstrem o valor do compartilhamento de dados.

Este Framework fornece orientações para o compartilhamento responsável de dados genômicos e relativos à saúde humana, incluindo dados pessoais de saúde e outros tipos de dados que podem ter poder preditivo em relação à saúde. Em particular, ele destaca, e é orientado pelo Artigo 27 da *Declaração Universal dos Direitos Humanos* de 1948. O Artigo 27 garante os direitos de cada indivíduo no mundo "de participar do progresso científico e de seus benefícios" (incluindo engajar-se livremente na investigação científica responsável), e ao mesmo tempo "para a proteção dos interesses morais e materiais decorrentes de qualquer produção... científica da qual [a pessoa] seja a autora". (Tal como definido no Apêndice I, muitas outras convenções internacionais e leis nacionais, regulamentos, códigos e políticas também orientam os procedimentos para o compartilhamento responsável de dados).

Rua Josefina Sarmento, 377
Tel.: 19 3251 2730

Campinas, SP, Brasil CEP 13025-260
E-mail: oliveira@mpcnet.com.br

oliveira

