



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

**CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA
PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA**

**ACESSO AOS DADOS DE SAÚDE
Tomada de Posição**



O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), reconhecendo a pertinência do tema decidiu, por sua iniciativa, refletir sobre as finalidades e as condições do acesso à informação de saúde, por parte do titular dos dados, pelos profissionais de saúde e pelos agentes que, em nome do Estado, têm a custódia de toda a informação em saúde. Sabendo-se da diversidade de vertentes atuais onde se concentra a informação da saúde dos cidadãos e, sem prejuízo de ulteriores análises sobre a temática, pretende-se abordar especificamente a questão do «acesso aos dados de saúde».

Sendo esta uma matéria sobre a qual o CNECV já se pronunciou, no decurso do seu IV mandato, em setembro de 2011, corroboramos o conteúdo do Parecer n.º 60/CNECV/2011, reconhecendo que o evoluir das condições técnicas e circunstâncias sociais justificam que se reforcem os pontos que se seguem.

Assim, considerando que:

- a) Os dados de saúde, quer os que respeitam a identificação pessoal quer a informação clínica, são um recurso valioso, já que possibilitam construir novos conhecimentos e contribuir para a melhoria contínua do planeamento, do desempenho e da avaliação dos cuidados de saúde;
- b) O acesso aos dados de saúde assenta na definição e gestão da sua propriedade e titularidade, da correta definição das finalidades do seu uso e da salvaguarda da sua custódia;
- c) O acesso aos dados de saúde também capacita os profissionais de saúde a propor e a concretizar intervenções no processo terapêutico dos doentes, e facilita a relação colaborativa entre os profissionais nos casos em que seja necessário partilhar informação para a decisão ou a validação clínica;
- d) A partilha de dados de saúde respeita necessariamente um conjunto de princípios, nomeadamente o respeito pela autonomia do titular dos dados, a transparência, a integridade, a segurança, a privacidade e a confidencialidade;
- e) A partilha de dados de saúde contém em si mesma um valor que identifica uma cultura de solidariedade, que favorece o conhecimento científico, ajudando a novas respostas aos complexos problemas de saúde do indivíduo e da sociedade;
- f) Os processos que asseguram o controlo do fluxo de informação são condição essencial para a proteção da privacidade, o que necessita que o indivíduo seja capaz de decidir que informação partilhar, com quem e quando;
- g) Parte dos riscos relacionados com o tratamento informático dos dados em saúde relaciona-se com a segurança que é necessária para assegurar a respetiva confidencialidade, o que exige especial atenção para a vulnerabilidade própria dos sistemas informáticos, nomeadamente a possibilidade do seu acesso e utilização indevidos;

- h) A justificação para o tratamento dos dados de saúde atende primordialmente aos interesses do seu titular, a que poderão adicionar-se finalidades de interesse público, incluindo as que são próprias da investigação e desenvolvimento científico.

O CNECV recomenda:

1. Reconhecer o valor socialmente relevante dos dados de saúde, o que justifica estabelecer medidas para a proteção do seu acesso, num quadro de princípios éticos, nomeadamente a transparência, a integridade, a privacidade, a confidencialidade.
2. No entendimento que a privacidade é um bem cuja proteção deve ser assegurada, defende-se a autodeterminação da informação individual, que atribui ao titular dos dados o seu controlo, decidindo justificadamente os que não podem estar disponíveis, para quem e em circunstâncias.
3. A segurança e confidencialidade dos dados de saúde devem ser promovidas através de:
 - Uma cultura institucional que promova a proteção dos dados pessoais, e proteja o seu uso indevido através da regular utilização de credenciais nos sistemas informáticos acedidos pelos profissionais de saúde.
 - Medidas técnicas de rastreabilidade no acesso aos dados de saúde.
 - Uma arquitetura dos sistemas de informação que promova a proteção dos dados, de molde a limitar quebras de confidencialidade e a adotar mecanismos apropriados para os mitigar, num modelo denominado por *“privacy by design”*.
4. Relativamente aos fundamentos para usar os dados pessoais:
 - O tratamento dos dados individuais de saúde deve ser precedido da obtenção do consentimento explícito e específico do seu titular.
 - É admissível quando esteja em causa a prossecução de finalidades socialmente úteis, o uso secundário de dados individuais de saúde sem novo consentimento, (em condições em que não seja de todo possível obtê-lo ou tal exija um esforço desproporcionado), e se encontrem devidamente salvaguardados os direitos dos titulares.
 - O tratamento dos dados em saúde, sem obtenção de consentimentos reiterados do paciente, poderá justificar-se por motivos de interesse público no domínio da saúde pública, bem como a comunicação dos dados entre profissionais de saúde, desde que vinculados pelo sigilo profissional e devidamente fundamentados.

Lisboa, 6 de maio de 2019.

Anexo: Documento de trabalho elaborado pelo Grupo de Trabalho coordenado pelo Conselheiro Daniel Torres Gonçalves.