

Angélica Baptista Silva
Francisco José Aragão Pedroza Cunha
ORGANIZADORES



Série Participação Social e Políticas Públicas

LEI GERAL

DE PROTEÇÃO DE DADOS

E O CONTROLE SOCIAL DA SAÚDE



A **Editora Rede UNIDA** oferece um acervo digital para **acesso aberto** com mais de 200 obras. São publicações relevantes para a educação e o trabalho na saúde. Tem autores clássicos e novos, com acesso **gratuito** às publicações. Os custos de manutenção são cobertos solidariamente por parceiros e doações.

Para a sustentabilidade da **Editora Rede UNIDA**, precisamos de doações. Ajude a manter a Editora! Participe da campanha «e-livro, e-livre», de financiamento colaborativo.

Acesse a página
<https://editora.redeunida.org.br/quero-apoiar/>
e faça sua doação

Com sua colaboração, seguiremos compartilhando conhecimento e lançando novos autores e autoras, para o fortalecimento da educação e do trabalho no SUS, e para a defesa das vidas de todos e todas.

Acesse a Biblioteca Digital da Editora Rede UNIDA
<https://editora.redeunida.org.br/>

E lembre-se: compartilhe os links das publicações, não os arquivos. Atualizamos o acervo com versões corrigidas e atualizadas e nosso contador de acessos é o marcador da avaliação do impacto da Editora. Ajude a divulgar essa ideia.

editora.redeunida.org.br

editora



redeunida

ORGANIZADORES
Angélica Baptista Silva
Francisco José Aragão Pedroza Cunha

Série Participação Social e Políticas Públicas

LEI GERAL

DE PROTEÇÃO DE DADOS E O CONTROLE SOCIAL DA SAÚDE

1ª Edição
Porto Alegre
2023

Coordenador Geral da Associação Rede UNIDA

Alcindo Antônio Ferla

Coordenação Editorial

Editor-Chefe: **Alcindo Antônio Ferla**

Editores Associados: **Ricardo Burg Ceccim, Márcia Fernanda Mello Mendes, Júlio César Schweickardt, Sônia Lemos, Fabiana Mânica Martins, Denise Bueno, Maria das Graças, Frederico Viana Machado, Márcio Mariath Belloc, Karol Veiga Cabral, Daniela Dallegrave.**

Conselho Editorial

Adriane Pires Batiston (Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil);
Alcindo Antônio Ferla (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil);
Àngel Martínez-Hernández (Universitat Rovira i Virgili, Espanha);
Angelo Stefanini (Università di Bologna, Itália);
Ardigó Martino (Università di Bologna, Itália);
Berta Paz Lorido (Universitat de les Illes Balears, Espanha);
Celia Beatriz Iriart (University of New Mexico, Estados Unidos da América);
Denise Bueno (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil);
Emerson Elias Merhy (Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil);
Èrica Rosalba Mallmann Duarte (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil);
Francisca Valda Silva de Oliveira (Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil);
Hêider Aurélio Pinto (Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Brasil);
Izabella Barison Matos (Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil);
João Henrique Lara do Amaral (Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil);
Júlio Cesar Schweickardt (Fundação Oswaldo Cruz/Amazonas, Brasil);
Laura Camargo Macruz Feuerwerker (Universidade de São Paulo, Brasil);
Leonardo Federico (Universidad Nacional de Lanús, Argentina);
Lisiane Böer Possa (Universidade Federal de Santa Maria, Brasil);
Liliana Santos (Universidade Federal da Bahia, Brasil);
Luciano Bezerra Gomes (Universidade Federal da Paraíba, Brasil);
Mara Lisiane dos Santos (Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil);
Márcia Regina Cardoso Torres (Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, Brasil);
Marco Akerman (Universidade de São Paulo, Brasil);
Maria Augusta Nicoli (Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale dell'Emilia-Romagna, Itália);
Maria das Graças Alves Pereira (Instituto Federal do Acre, Brasil);
Maria Luiza Jaeger (Associação Brasileira da Rede UNIDA, Brasil);
Maria Rocineide Ferreira da Silva (Universidade Estadual do Ceará, Brasil);
Paulo de Tarso Ribeiro de Oliveira (Universidade Federal do Pará, Brasil);
Quelen Tanize Alves da Silva (Grupo Hospitalar Conceição, Brasil);
Ricardo Burg Ceccim (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil);
Rodrigo Tobias de Sousa Lima (Fundação Oswaldo Cruz/Amazonas, Brasil);
Rossana Staevie Baduy (Universidade Estadual de Londrina, Brasil);
Sara Donetto (King's College London, Inglaterra);
Sueli Terezinha Goi Barrios (Associação Rede Unida, Brasil);
Túlio Batista Franco (Universidade Federal Fluminense, Brasil);
Vanderléia Laodete Pulga (Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil);
Vera Lucia Kodjaoglanian (Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde/LAIS/UFRN, Brasil);
Vera Maria da Rocha (Associação Rede Unida, Brasil);
Vincenza Pellegrini (Università di Parma, Itália).

Comissão Executiva Editorial

Alana Santos de Souza

Jaqueline Miotto Guarnieri

Camila Fontana Roman

Projeto Gráfico | Diagramação

Lucia Pouchain

Revisão

Tiago Estrela e por pares

Produção Executiva do Seminário

e da Publicação - Conselho Nacional de Saúde

Gustavo Vasconcelos Bittencourt Cabral

Maria Eufrasia de Oliveira Lima

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

L528

Lei Geral de Proteção de Dados e o controle social da saúde/ Organizadores: Angélica Baptista Silva e Francisco José Aragão Pedroza Cunha – 1. ed. -- Porto Alegre, RS: Editora Rede Unida, 2023.

381 p. (Série Participação Social e Políticas Públicas, v. 13).

E-book: 3.90 Mb; PDF

Inclui bibliografia.

ISBN: 978-65-5462-046-8

DOI: 10.18310/9786554620468

1. Políticas de Controle Social. 2. Processamento Eletrônico de Dados. 3. Sistema Único de Saúde. 4. Privacidade. I. Título. II. Assunto. III. Organizadores.

NLM WA 18.2
CDU 613.888.1

Catálogo elaborado pela bibliotecária Alana Santos de Souza - CRB 10/2738

Todos os direitos desta edição reservados à Associação Rede UNIDA

Rua São Manoel, nº 498 - CEP 90620-110, Porto Alegre – RS. Fone: (51) 3391-1252

www.redeunida.org.br



SUMÁRIO

PREFÁCIO	13
-----------------------	----

Fernando Pigatto

APRESENTAÇÃO LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS E O CONTROLE SOCIAL DA SAÚDE	15
---	----

Angélica Baptista Silva, Francisco José Aragão Pedroza Cunha

EIXO 1 ACESSO UNIVERSAL À SAÚDE NA SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO	31
---	----

CAPÍTULO 1 CONTROLE DE EPIDEMIAS, RASTREAMENTO DE CONTATOS E PRIVACIDADE NAS FAVELAS: A VIGILÂNCIA EM SAÚDE EM MEIO A POTENCIALIDADES, DESAFIOS E EQUÍVOCOS DO BRASIL NA PANDEMIA DE COVID-19	32
--	----

Márcia Araújo Sabino de Freitas, André Reynaldo Santos Périssé

CAPÍTULO 2 CONTROLE SOCIAL E A LGPD: COMO GARANTIR O CUIDADO A PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS EM TEMPOS DIGITAIS	59
---	----

Vitória Bernardes

CAPÍTULO 3 PRIVACIDADE, ÉTICA E TRANSPARÊNCIA DE DADOS NA SAÚDE	69
--	----

Nina da Hora

CAPÍTULO 4 INTERSECCIONALIDADE, CONSUBSTANCIALIDADE E A LGPD: COMO GARANTIR O CUIDADO DE MULHERES, DOS IDOSOS, LGBTI+, INDÍGENAS E PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS EM TEMPOS DIGITAIS	77
---	----

Bianca Borges da Silva Leandro, José Mauro da Conceição Pinto, Ketlen Pinheiro dos Santos Martins

EIXO 2 GOVERNO, TRANSFORMAÇÃO DIGITAL, CIDADANIA E O CONTROLE SOCIAL DA SAÚDE	101
--	-----

CAPÍTULO 5 DIREITO À DESCONEXÃO E O DIREITO AO CUIDADO: UMA BREVE ABORDAGEM À LUZ DA LEI GERAL DE	
--	--

PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS SOBRE A TRANSFORMAÇÃO DIGITAL DA SAÚDE PÚBLICA 102

Analluza Bolivar Dallari

CAPÍTULO 6 | DIREITO À DESCONEXÃO DO CIBERESPAÇO X DIREITO AO CUIDADO À SAÚDE..... 119

Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes

CAPÍTULO 7 | PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS E SAÚDE: ONDE ESTÃO OS USUÁRIOS NESTE DEBATE?..... 151

Mariana Martins de Carvalho, Olívia Bandeira, Natália Fazzioni, Fabiana Dias

CAPÍTULO 8 | LAMA DE DADOS E CAOS TECNOLÓGICO: COMO EXERCER O CONTROLE SOCIAL SOBRE A SAÚDE DIGITAL? 174

Giliane C. Coelho Neto, Arthur Chioro

CAPÍTULO 9 | POR UMA AGENDA DA SOCIEDADE CIVIL EM DADOS E SAÚDE 205

Matheus Zuliane Falcão, Camila Leite Contri, Ana Carolina Navarrete, Diogo Moyses Rodrigues

CAPÍTULO 10 | INOVAÇÃO, SAÚDE, PROTEÇÃO DE DADOS E CONTROLE SOCIAL 234

Hêider Aurélio Pinto, José Santos Souza Santana, Arthur Chioro

CAPÍTULO 11 | SAÚDE DIGITAL: ORIGENS E PROPOSTA DE GOVERNANÇA..... 258

Marcelo Fornazin

EIXO 3 | ASPECTOS DA SAÚDE DIGITAL E DA ÉTICA EM PESQUISA A LUZ DA LGPD..... 279

CAPÍTULO 12 | ÉTICA EM PESQUISA E DADOS SENSÍVEIS: O QUE MUDA? 280

Bethânia de A. Almeida

CAPÍTULO 13 | COMPREENDENDO O CONCEITO DE ANONIMIZAÇÃO E DADO ANONIMIZADO 292

Bruno Ricardo Bioni

CAPÍTULO 14 | GESTÃO DA PRESCRIÇÃO FARMACÊUTICA, O CONSENTIMENTO ESCLARECIDO NA TELESSAÚDE E O PRONTUÁRIO

COMPARTILHADO DO E-SUS	312
<i>Paulo Pinho</i>	
CAPÍTULO 15 SAÚDE DIGITAL 1.5: UMA NOVA ENGENHARIA PARA UM GRANDE SISTEMA DE SAÚDE	343
<i>Adriana Mallet Toueg</i>	
POSFÁCIO	359
<i>Marcelo D'Agostino</i>	
POSFÁCIO EM PORTUGUÊS	363
<i>Marcelo D'Agostino</i>	
APRESENTAÇÃO DOS AUTORES	367
AGRADECIMENTOS	378
ÍNDICE REMISSIVO	379

Esta publicação é regida pelo princípio do Acesso Aberto ao Conhecimento. Garantindo o acesso gratuito ao conteúdo integral da obra intelectual **Lei Geral de Proteção de dados e o Controle Social da Saúde** no contexto do Seminário” LGPD na Saúde: o CNS como articulador dos interesses da sociedade brasileira em Defesa da Vida”, realizado pelo Conselho Nacional de Saúde, nos dias 22 e 23 de setembro de 2021, e podendo ser utilizado para fins não comerciais, desde que citada as fontes, respeitando e preservando a obra e direitos dos autores. O conteúdo desta publicação é de responsabilidade dos autores, não exprimindo necessariamente deliberações e ou o ponto de vista do Conselho Nacional de Saúde.

“Em tempos de inteligência artificial e avanços na saúde digital, é crucial que essas sejam ferramentas acessíveis e eticamente orientadas. Temos que descentralizar a produção de medicamentos, vacinas e insumos estratégicos para garantir o acesso equitativo em todo o mundo. Trabalhar para reduzir as desigualdades e diante e dentre elas a desigualdade de acesso aos benefícios do conhecimento científico e tecnológico. Desigualdade faz mal à saúde. Isso nos exigirá um multilateralismo revigorado...”

Discurso - Ministra Nísia Trindade durante a 76ª Assembleia Mundial da Saúde (AMS) em Genebra, Suíça, no dia 22 /mai/2023

PREFÁCIO

Fernando Pigatto
presidente do Conselho Nacional de Saúde

A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), lei nº 13.709/2018, é uma das importantes conquistas recentes quando o assunto é a proteção dos direitos fundamentais de liberdade e de privacidade da população brasileira no vasto universo do mundo digital.

Um marco regulatório que entrou em vigor em agosto de 2020 com o objetivo de garantir a inviolabilidade da intimidade, da honra e da imagem de todas as pessoas no nosso país, definindo que nenhuma empresa possa se beneficiar de informações privadas com intuito de lucrar.

É nesse sentido que o Conselho Nacional de Saúde (CNS) defende a ética no uso de dados em políticas públicas e pesquisas. Afinal, as informações de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) devem, a qualquer custo, ter a privacidade garantida.

À medida em que o planeta avança em seus aparatos tecnológicos e virtuais, crescem também os desafios para que a quantidade gigantesca de informações específicas dos cidadãos e cidadãs no Brasil não virem, sob hipótese alguma, moeda de troca entre governo e empresas. Problema que já é possível enxergar em alguns países que não legislaram sobre o tema.

Por isso, enquanto órgão responsável pelo monitoramento e fiscalização do SUS, lutamos para que todos os processos na gestão pública que envolvam elaboração e desenvolvimento de novos projetos, pesquisas, políticas e ações possam ser sempre com transparência e diálogo perene com o controle social, como rege a legislação da Saúde Pública no Brasil.

Nesse contexto, absolutamente nada acerca dos dados pessoais da população brasileira pode ser fornecido a qualquer instituição sem

que haja autorização prévia dos envolvidos, garantindo a privacidade às pessoas. Nossas informações pessoais, a que o governo muitas vezes tem acesso via formulários para cadastro em políticas públicas – seja para obter medicamentos ou acessar outros serviços sociais –, não podem ser tratados como mercadoria, sendo completamente ilegal compartilhar tais dados sem consentimento.

Para o CNS, uma importante definição da lei é acerca dos dados pessoais sensíveis, em especial aqueles sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente a saúde ou vida sexual, dado genético ou biométrico.

A LGPD é um avanço em relação à lacuna que existia no tratamento de dados pessoais. Porém, ela ainda precisa ser apropriada, discutida e assimilada por conselheiros e conselheiras de saúde que atuam em todas as esferas de gestão para o pleno exercício do controle social da saúde em tempos digitais e por toda a nossa sociedade, ampliando a conexão em rede.

Por isso o CNS e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) realizaram nos dias 22 e 23 de setembro de 2021 o seminário online “LGPD na Saúde: CNS como articulador dos interesses da sociedade e em defesa da vida”. O evento contou com inúmeros pesquisadores e pesquisadoras do Brasil e do exterior que compartilharam saberes ao longo de dez mesas de discussão.

Um dos produtos gerados dessa ampla experiência formativa virtual é esta publicação, dividida em três eixos: Acesso Universal à Saúde na Sociedade da Informação; Governo, Transformação Digital, Cidadania e o Controle Social da Saúde; e Aspectos da Saúde Digital e da Ética em Pesquisa à Luz da LGPD. Capítulos escritos colaborativamente por várias mãos de especialistas nos temas que envolvem a área.

Nas páginas a seguir será possível encontrar um registro histórico potente, que contribui com a academia, com a gestão pública, com os movimentos populares, com o parlamento brasileiro e com a difusão de informações sobre esse tema de total relevância para o SUS e para a população no nosso país. Boa leitura!

APRESENTAÇÃO

LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS E O CONTROLE SOCIAL DA SAÚDE

*Angélica Baptista Silva
Francisco José Aragão Pedroza Cunha*

A proteção dos dados pessoais é um tema pungente na Sociedade da Informação (CASTELLS, 1999; CASTELLS; HIMANEN, 2002; MATTELART, 2002), nesse século marcado pela permuta constante de nossa privacidade por serviços em um período denominado capitalismo de vigilância (ZUBOFF, 2021), em que gigantes transnacionais, a exemplo das indústrias das tecnologias, comercializam nossos sonhos e hábitos. Os capítulos deste livro trazem uma ampla reflexão das possibilidades de afiançar um bem-estar da população no contexto em que a informação (CAPURRO; HJORLAND, 2007) em saúde está em um processo de constante financeirização, seja qual for a vulnerabilidade dos indivíduos, comunidades ou grupos de um determinado distrito sanitário.

Esse livro aborda o papel do controle social da saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) para a garantia do bem-estar das pessoas em território brasileiro diante desse desafio contemporâneo. A normatização estatal está sensível a essas mudanças sociais com a vigência da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais, Lei Federal 13.709/2018 conhecida como LGPD, e a emenda constitucional 115 (BRASIL, 2022) que adicionou em 2022 a proteção de dados pessoais no rol dos direitos fundamentais dos cidadãos ao Art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil.

A informação em saúde contida nos registros, sejam digitais ou ainda em papel, é de natureza sensível de acordo com a LGPD e cobi-

çada por muitos atores. Faz-se *mister* diante desse quadro a aproximação dos promotores da saúde pública e os mecanismos de proteção que a Lei prevê, como, por exemplo, a Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD), e seu conselho consultivo.

Os quinze capítulos dessa publicação estão organizados em três eixos, pautados nas diretrizes do SUS e fruto de autores especialistas e convidados que participaram do Seminário *online* e gratuito intitulado “LGPD na Saúde: o CNS como articulador dos interesses da sociedade brasileira em Defesa da Vida”, realizado em 2021. Este evento foi promovido pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) e nove mesas redondas foram realizadas, as quais conformaram os Eixos e os respectivos capítulos deste livro.

O primeiro eixo intitulado “Acesso universal à saúde na sociedade da informação” é resultado das mesas 1) “Controle de epidemias, rastreamento de contatos e preservação da privacidade nas favelas”, 2) “Interseccionalidade, consubstancialidade e a LGPD: como garantir o cuidado de mulheres, dos idosos, LGBTI+, indígenas e portadores de deficiências em tempos digitais” e 3) “Racismo algorítmico, inteligência artificial e tutela da saúde: como detectar, prevenir e remediar a segregação”. O segundo eixo reúne os temas tratados nas mesas 4) “Governança global digital e o controle da sociedade civil organizada: onde está a transformação?”, 5) “O direito à desconexão x o direito ao cuidado” e 6) “Panorama do projeto proteção de dados pessoais em serviços de saúde digital (INTERVOZES, FIOCRUZ E IDEC)”. Tais mesas conformam o segundo Eixo intitulado “Governo, transformação digital, cidadania e o controle social da saúde”. No terceiro eixo, intitulado “Aspectos da Saúde Digital e da Ética em Pesquisa à Luz da LGPD”, os capítulos são estruturados a partir das seguintes mesas: 7) “A panaceia da anonimização: possibilidades de manutenção da privacidade e confidencialidade dos dados de saúde do cidadão no cenário pós-covid”, 8) “Ética em pesquisa e dados sensíveis: o que muda?” e 9) “Relação público-privado e papel do controle social da saúde: a gestão da prescrição farmacêutica,

o consentimento esclarecido na telessaúde e o prontuário compartilhado do e-SUS”.

Vale registrar que este Livro foi organizado no período agudo de pandemia e que a ANPD estava em transição para virar uma instituição pública autárquica. Assim, apresentamos a seguir os três Eixos e os respectivos capítulos que conformam esta obra que visa contribuir com o cenário da governança das informações em saúde e a *literacia* dos atores do controle social, conselheiros, delegados nas conferências (usuários, trabalhadores, gestores do SUS) e representantes da sociedade civil organizada na transição digital da saúde, suas práticas e tecnologias emergentes associadas.

Eixo 1: Acesso Universal à Saúde na Sociedade da Informação

As iniciativas de vigilância em saúde por meio da tecnologia digital de aparelhos celulares aconteceram em todo território brasileiro por ocasião da contenção da pandemia de covid-19. As comunidades empobrecidas em centros urbanos brasileiros foram e continuam sendo palco dessas ações, que geram uma grande quantidade de dados sensíveis para as empresas envolvidas. Nesse sentido, é necessário discutir como os conselhos de saúde poderão intervir, contribuindo para garantir a assistência a essas populações já em situação de inúmeras vulnerabilidades. Como a LGPD auxilia na busca de atores do Poder Público a fim de garantir a minimização do risco e a qualidade de vida desse contingente populacional?

As articulações epistêmicas com raça, sexualidade e classe, entre as variadas diferenciações sociais, são importantes para entender como a sociedade em geral se comporta nos contextos e se adapta a inovações. Na saúde coletiva, em especial na epidemiologia, esse olhar contribui para dar visibilidade a grupos tradicionalmente esquecidos ou oprimidos na agenda das políticas públicas.

Os algoritmos das inteligências artificiais são criados por pessoas configurando-se como registros de suas crenças e de escolhas subjetivas. O perigo do discurso contido no algoritmo com vieses na saúde é que decisões automatizadas podem criar riscos e iatrogenias em escala. Já a tutela da saúde é uma instância criada na LGPD que permite o tratamento de dados pessoais para profissionais de saúde, serviços de saúde ou autoridade sanitária. Os dois assuntos trazem implicações para a saúde pública e são abordados de maneira associada ou isolada sob as premissas do controle social da saúde previsto na legislação brasileira sobre o SUS e da LGPD.

A exclusão digital e o acesso a serviços básicos desses grupos periféricos requerem estratégias e tecnologias específicas e imprescindíveis para garantir o cuidado universal, previsto na Carta Magna brasileira. Os conselheiros e o controle social devem estar preparados para monitorar essas ações. Esse eixo tem como objetivo discutir de que maneira os conselhos de saúde podem contribuir para melhorar a assistência no contexto da informatização da Atenção Primária no Brasil e se a LGPD pode vir a ser instrumento de garantia desses direitos.

No primeiro capítulo os autores *Márcia Araújo Sabino de Freitas e André Reynaldo Santos Périssé*, ‘Controle de epidemias, rastreamento de contatos e privacidade nas favelas: a vigilância em saúde em meio a potencialidades, desafios e equívocos do Brasil na pandemia de covid-19’, abordam ‘a vigilância epidemiológica, incluindo a identificação dos casos, o rastreamento de contatos e a tomada de decisões a partir das informações coletadas se mostrou fundamental em países com bom controle da pandemia da covid-19, que desafiou os sistemas de saúde do mundo, sobretudo o brasileiro, que já sofria de histórico subfinanciamento e de incompreensão de seu projeto por boa parte da população. Este trabalho trata da vigilância epidemiológica no Brasil, do rastreamento de contatos e das questões das favelas, incluindo as dificuldades de realização de direitos mínimos de privacidade, destacando ações em saúde das próprias comunidades que contribuíram

para que o cenário da pandemia de covid-19 no país não fosse ainda mais desolador. Além de atenuarem esse trágico contexto, essas iniciativas ainda trouxeram lições de participação democrática e de controle epidemiológico que podem servir de legado para futuras pandemias. Ademais, as experiências traumáticas da pandemia e a rápida descoberta de vacinas aproximaram a população dos assuntos de saúde e ciência, favorecendo a multiplicação de informações sobre essas áreas, que podem ser beneficiadas com esse interesse. Assim, é também nesse sentido, além dos dados que são base para a epidemiologia, que a informação é essencial ao combate a epidemias e à construção do país que desejamos ser.

O segundo capítulo de *Vitória Bernardes*, intitulado ‘Controle social e a LGPD: como garantir o cuidado a pessoas com deficiências em tempos digitais’, se propõe a refletir sobre a intersecção da deficiência com outros marcadores sociais a partir da reflexão sobre o que é deficiência relacionado ao período pandêmico, aos impactos da exclusão digital e, sobretudo, a necessidade de nos apropriarmos da LGPD para a preservação de dados pessoais e como uma ferramenta de informação e mobilização para o controle social.

No terceiro capítulo, a autora, *Nina da Hora*, trata sobre ‘Privacidade, ética e transparência de dados na saúde’ apresenta a diferença entre privacidade e a ética de dados. Em sua narrativa, é possível constatar que tanto a ética quanto a privacidade dos dados no campo da saúde são fundamentais para garantir a proteção dos direitos das pessoas na contemporaneidade.

Já o quarto capítulo, intitulado ‘Interseccionalidade, Consustancialidade e a LGPD: Como garantir o cuidado de mulheres, dos idosos, LGBTI+, indígenas e portadores de deficiências em tempos digitais’, é de autoria de *Bianca Borges da Silva Leandro*, *José Mauro da Conceição Pinto* e *Ketlen Pinheiro dos Santos Martins*. Os autores realizam uma síntese reflexiva, em três seções, sobre aspectos a serem considerados ao se abordar o cuidado com a proteção de dados

de usuários dos serviços de saúde em tempos digitais. Identifica a relevância do uso de dados que sejam capazes de produzir informações em saúde que qualifiquem as necessidades de saúde da população e explicitem as desigualdades em suas diferentes dimensões. Na primeira seção, um breve levantamento teórico de perspectivas relevantes que devem ser consideradas é realizado sobre a determinação social do processo saúde-doença e os conceitos de informação em saúde, interseccionalidade e consubstancialidade. Em uma segunda seção os autores abordam a produção da informação em saúde de forma crítica e contextualizada; trazem alguns dados que exemplificam a iniquidade nos processos de adoecimento com ênfase na situação das populações negra, indígena, idosa e LGBTI+; debatem o perigo da não informação como um aspecto que invisibiliza necessidades de saúde e populações, em especial as populações historicamente vulnerabilizadas e subalternizadas. Os autores alertam para o não uso de dados em um sistema social excludente, machista, patriarcal, homofóbico, que vivencia o capacitismo, atravessado por diferentes formas de opressões; a identificação das diversas desigualdades existentes que impactam na saúde de indivíduos, grupos sociais e populações (diferentes níveis do processo saúde-doença) e a estruturaração de políticas públicas que se direcionem para a equidade social com base em dados e informações que possibilitem tais análises e inflexões. Os autores finalizam, trazendo implicações a serem “consideradas ao se pensar os tempos digitais, a LGPD na saúde e o tratamento de dados sensíveis”.

Eixo 2: Governo, Transformação Digital, Cidadania e o Controle Social da Saúde

O conjunto normativo norte-americano e europeu influenciou a construção da LGPD no Brasil; o parlamento europeu aprovou a regulamentação desta Lei em 2018, mesmo ano que a LGPD foi promulgada no Brasil, a Lei nº 13.709/2018. A *General Data Protection*

Regulation é produto de uma intensa discussão sobre proteção de dados pessoais travada desde a década de 1980 entre os países da União Europeia. A normativa norte-americana traz uma contribuição para a brasileira, apesar de uma configuração diferenciada e estruturada na vigilância em saúde. No entanto, ambas não apresentam a definição da tutela da saúde.

Governos de vários países implantaram estratégias de governo digital. No Brasil, essa estratégia se acelera com a alegação da desburocratização, sem a infraestrutura adequada com consequências que podem ser nefastas para o acesso aos serviços de saúde. Esse Eixo visa analisar quais são as alternativas para garantir o direito ao cuidado nesse cenário em que não ter um aparelho celular conectado e ligado pode significar risco de vida e ter negado seus direitos básicos.

Transformação digital é um termo muito utilizado para designar a adaptação de serviços, dos governos e das empresas para a informatização e o trabalho em rede com a ampliação da velocidade de processamento e armazenamento de dados em curso. Na saúde, a transformação digital envolve aspectos como a equidade, o empoderamento do cidadão no que diz respeito aos seus direitos e a inclusão dos grupos marginalizados. A LGPD recomenda boas práticas de governança para colaborar com esse cenário de transformação. O controle social da saúde é um ator na garantia do acesso ao cuidado em saúde de maneira equânime e de excelente qualidade. Uma reflexão sobre como as instituições podem trabalhar juntas para garantir que as pessoas sejam capazes de controlar seus dados e alcançar melhores desfechos de saúde para elas mesmas e para suas comunidades. Outro aspecto abordado é como os conselhos podem colaborar, utilizando os mecanismos da LGPD, para que os cidadãos sejam capazes de tomar a melhor decisão sobre sua saúde em nível pessoal, usando informação em saúde em tempo real e que seus próprios dados pessoais estejam protegidos.

Inventários e levantamentos são importantes ações de pesquisa para subsidiar políticas públicas. Ainda neste eixo, é apresentado o

Projeto Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital que pretende contribuir para a compreensão dos sistemas e processos de digitalização dos serviços de saúde e tratamento de dados, bem como com o fortalecimento da cultura de proteção de dados pessoais na área da saúde, tendo como referência a LGPD.

Assim, no quinto capítulo intitulado o “Direito à desconexão e o direito ao cuidado: uma breve abordagem à luz da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais sobre a transformação digital da saúde pública”, *Analluza Bolivar Dallari* aborda “alguns dos problemas que podem ser amparados com a digitalização da saúde”, a exemplo de “Como ampliar o acesso à saúde e aumentar a velocidade para o atendimento? Como aumentar a segurança e evitar desperdícios como a repetição desnecessária de exames clínicos? Como entregar uma medicina que desperdice menos recursos, e não inflando custos sem trazer benefícios aos pacientes? Como assegurar melhores diagnósticos e tratamentos? Como lidar com as doenças crônicas que aumentam com o envelhecimento populacional? Como fazer a “limpeza” da base de dados a ponto de diminuir filas de espera para a realização de exames de imagem e de tratamentos de câncer na rede pública e ampliar o acesso? Como equacionar os benefícios da saúde digital com a situação econômica-social do Brasil?

Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes escreve o sexto capítulo, em forma de ensaio, intitulado “Direito à desconexão do ciberespaço X Direito ao cuidado à saúde”. A pesquisadora autora empreende o ensaio por meio de dois questionamentos: “Na atualidade, é possível “escapar” da conexão? Os resultados apontaram para uma resposta negativa”; “É possível exercer o controle social sobre as conexões digitais com a garantia do direito ao cuidado à saúde? Evidências indicaram a possibilidade de uma resposta afirmativa, desde que ancoradas em um processo de avanço civilizatório. ” A autora toma como objetivo da narrativa “fundamentar as afirmações anteriores (‘não’ e ‘sim’) através de evidências históricas e argumentativas que ancoram a tese

que emerge dessa pesquisa: A atualidade no Brasil caracteriza-se por apresentar um “ambiente de risco” para o projeto de uma nação que preserve o valor da vida e, por conseguinte do SUS e seu enfrentamento requer avançar em torno de uma complexa tríade: Pacto político-ético / Tecnodemocracia / Justiça Cognitiva”. A autora enfatiza que “a atualidade no Brasil caracteriza-se por apresentar um “ambiente de risco” para o projeto de uma nação que preserve o valor da vida e, por conseguinte do SUS”. Assim, “a análise ocorre em duas dimensões complementares: estrutural e conjuntural. Na primeira, em um breve estudo genealógico, são debatidas determinações históricas e contemporâneas que sustentam a hegemonia de uma racionalidade vigilante sobre a vida em sociedade, em um mundo panóptico, assimétrico e desigual, onde viceja tanto o capitalismo vigilante / capitalismo de dados quanto a luta de movimentos sociais pela defesa da democracia, dos direitos humanos, da vida digna e equânime. Na conjuntural, destaca-se o período de 2016 a 2021. Trabalha-se com a hipótese da ocorrência de novas e graves facetas no exercício da necropolítica, principalmente durante a pandemia”. A autora conclui “que o tema direito à desconexão X direito ao cuidado constitui um debate estratégico e relevante em um projeto civilizatório”.

Os autores *Mariana Martins de Carvalho*, *Olívia Bandeira*, *Natália Fazzioni* e *Fabiana Dias* escrevem o sétimo capítulo intitulado “Proteção de Dados Pessoais e Saúde: onde estão os usuários neste debate?”. O manuscrito apresenta uma discussão sobre “de que forma os/as usuários/s dos sistemas de saúde estão inseridos nos debates sobre a proteção de dados pessoais, tendo em vista a crescente digitalização desses serviços”. São apresentados os “resultados parciais da pesquisa Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital que tem como pressuposto o reconhecimento do direito à proteção de dados pessoais como fundamental diante de uma sociedade cada vez mais permeada pela plataformização das esferas da vida e a geração de um significativo mercado de dados pessoais”.

O oitavo capítulo tem como título a “Lama de dados e caos tecnológico: como exercer o controle social sobre a saúde digital?”. Os autores *Giliane C. Coelho Neto* e *Arthur Chioro* trazem a “visão introdutória de tais questões, assim como apontar algumas propostas de prioridades estratégicas no campo da Informação em Saúde e das Tecnologias da Informação em Saúde (ITIS), ou Saúde Digital, visando conferir elementos para o pleno exercício do controle social - conselheiros de saúde e outros agentes públicos, assim como entidades da sociedade civil, que atuam ou planejam atuar no controle social do campo da ITIS/Saúde Digital, com especial atenção ao cumprimento da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei nº 13709) - LGPD”.

Os autores *Matheus Zuliane Falcão*, *Camila Leite Contri*, *Ana Carolina Navarrete* e *Diogo Moyses Rodrigues* escrevem o nono capítulo intitulado “Por uma Agenda da Sociedade Civil em Dados e Saúde”. O manuscrito traz uma análise sobre “as tendências de mercado e os riscos na utilização de dados pessoais de saúde, tendo como foco a atuação que já vem sendo realizada pela sociedade civil organizada e pelas instâncias de participação social do SUS, apontando casos específicos, como sistemas de pontuação de saúde (*healthscore*), coleta de dados pessoais em farmácias e vazamentos de dados, identificando problemas e formulando possíveis pilares para atuação da sociedade civil”.

No décimo capítulo, intitulado “Inovação, saúde, proteção de dados e controle social”, escrito por *Hêider Aurélio Pinto*, *José Santos Souza Santana* e *Arthur Chioro*, os autores promovem uma reflexão e discussão sobre “a questão da governança pública de dados, levando em conta as mudanças econômicas e sociais em curso, bem como o processo de transformação digital na saúde. A partir de revisão da literatura e da análise das experiências, procurou-se compreender os temas da nova economia, inovação, transformação digital e inovação em saúde, com o intuito de contribuir para a atuação do Conselho Nacional de Saúde nesta matéria. Para isso, foi realizada análise documental de normas, políti-

cas, relatórios de pesquisa e administrativos, de sites e de instrumentos diversos de comunicação das duas experiências analisadas em maior profundidade: a da *Amsterdam Smart City*, na Holanda, e da Plataforma Eletrônica da Saúde (iPeS), no Nordeste do Brasil”.

O décimo primeiro capítulo, do pesquisador *Marcelo Fornazin*, aborda a temática acerca da “Saúde Digital: origens e proposta de governança”. O autor evidencia que “a transformação digital na saúde, também compreendida como saúde digital, tem promovido mudanças importantes nos serviços de saúde e na vida de profissionais, pacientes e cidadãos. Se por um lado, as novas tecnologias da informação e comunicação podem gerar ganhos de desempenho para as organizações e reduzir os custos dos sistemas de saúde, por outro, cidadãos ficam expostos a novos problemas e ameaças, incapazes de se opor individualmente à coleta invasiva de dados pessoais. Este capítulo tem por objetivo analisar as possibilidades e riscos da saúde digital a partir das potenciais mudanças associadas a essas novas tecnologias. Para tanto, revela resultados de um estudo prévio que definiu o que vem a ser a saúde digital e relação aos momentos tecnológicos precedentes. Além disso, apresenta a proposta para a governança da saúde digital a partir da abordagem da Informação e Tecnologia da Informação em Saúde (ITIS)”.

Eixo 3: Aspectos da Saúde Digital e da Ética em Pesquisa à Luz da LGPD

Neste eixo 3 do presente livro, a Constituição brasileira permite a saúde privada em caráter complementar à saúde pública, que é dever do Estado e direito de todos em território nacional. A perspectiva gerencialista na administração pública na governança dos dados pode ser observada na criação da Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), que une estruturalmente instâncias privadas e públicas no ecossistema da assistência à saúde, cuja identidade unívoca é o cadastro de pessoas físicas.

Outra novidade impulsionada pela covid-19 foi a liberação da teleconsulta em território nacional, que, se armazenada em prontuário eletrônico, gera uma grande quantidade de dados sensíveis. Por outro lado, diversas entidades como seguradoras, empresas de fármacos, drogarias, *startups* de serviços de saúde já interagem com uma grande massa de dados sensíveis na perspectiva da tutela da saúde prevista em lei. O eixo aborda como o controle social poderá auxiliar na preservação da universalidade, integralidade e equidade dos serviços, da privacidade dos dados de saúde dos cidadãos e na denúncia da exploração patrimonial do sofrimento nesse contexto.

A anonimização é definida na LGPD como utilização de meios técnicos razoáveis e disponíveis no momento do tratamento dos dados, por meio dos quais um dado perde a possibilidade de associação direta ou indireta a um indivíduo. É um mecanismo de proteção da privacidade das pessoas globalmente utilizado. A anonimização de dados pessoais de saúde raramente pode ser obtida já que esses bancos de dados formados por sistemas de registros eletrônicos de saúde podem ser revertidos. Desse modo, o Eixo também disserta sobre a necessidade dos conselheiros terem formação técnica adicional e/ou permanente a fim de (re)conhecer os processos razoáveis e disponíveis de anonimização de acordo com a lei; quais são as condições e situações em que a anonimização deve ser usada para garantir a privacidade dos dados de saúde pessoais e como a sociedade civil pode monitorar e cobrar essa ação dos agentes de tratamento?

A preocupação com o sigilo dos dados e a normatização dessa questão sempre na pesquisa com seres humanos é uma prioridade para o controle social e suas resoluções são de responsabilidade da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) desde os anos 1990. Com a entrada da LGPD, questões referentes ao consentimento do sujeito de pesquisa parecem ter dupla normatização, nem sempre coincidente. Além dos aspectos mencionados, o Eixo tenta suprir essas lacunas para conselheiros e membros de comissões de ética em pesquisa em diferentes instâncias.

No décimo segundo capítulo, *Bethânia de A. Almeida* intitula o manuscrito “Ética em pesquisa e dados sensíveis: o que muda? ”. A pesquisadora trata sobre os aspectos que envolvem a pesquisa científica em “seres humanos, como os estudos conduzidos nas ciências sociais e humanas e na área da saúde, tradicionalmente utiliza dados pessoais e sensíveis. No Brasil, projetos de pesquisa que utilizam estes tipos de dados requerem aprovação do Sistema CEP/CONEP para averiguar aderência aos princípios éticos e normativos para proteger os direitos dos participantes da pesquisa. Nos últimos anos, em virtude das transformações ocasionadas pelas tecnologias da informação e comunicação, novas formas de produção e circulação de dados emergiram e passaram a nortear um novo paradigma científico, tecnológico e econômico, no qual os dados são um dos principais insumos. Neste contexto, novos direitos dos titulares dos dados passam a ser discutidos e a ser amparados por lei, como a LGPD brasileira. Na LGPD, a pesquisa científica e a pesquisa em saúde pública são contextos específicos de processamento de dados pessoais e sensíveis que devem garantir salvaguardas para proteger os direitos dos titulares dos dados e seguir a normatização específica do setor. Para além de aspectos regulatórios, são colocados novos desafios éticos, técnicos e tecnológicos para produção do conhecimento científico na era do *Big Data* e do movimento pela Ciência Aberta, principalmente para países como o Brasil, que envolvem mudanças culturais, políticas e institucionais em um mundo complexo e globalmente conectado”.

Bruno Ricardo Bioni intitula o décimo terceiro capítulo “Compreendendo o conceito de anonimização e dado anonimizado”. O autor relata sobre a compreensão desse conceito e propõe um modelo analítico e o seu manuscrito é escrito em quatro seções: dados anonimizados como a antítese de dados pessoais: o filtro da razoabilidade; calibrando o filtro da razoabilidade: critérios objetivos e subjetivos como fatores de uma análise de risco e os incentivos implícitos à pseudoanonimização; exemplificando alguns fatores de risco: os enigmá-

ticos termos “no momento” e “ocasião” do tratamento; e, conclusão: modelo Analítico acerca do processo de anonimização de um dado.

O autor *Paulo Pinho* aborda no décimo quarto capítulo a “Gestão da prescrição farmacêutica, o consentimento esclarecido na Telessaúde e o prontuário compartilhado do e-SUS”. Esses são temas de alta relevância. O texto traz uma boa introdução sobre assistência farmacêutica, consentimento esclarecido e telessaúde, tópicos que vem sendo alvo de várias ações normativas durante a pandemia e que estão presente no cotidiano dos usuários do SUS.

Para fechar a coletânea, o décimo quinto capítulo é intitulado “Saúde Digital 1.5: uma nova engrenagem para um grande sistema de saúde”. A autora, *Adriana Mallet*, aborda o papel das parcerias público-privadas junto ao CNS na melhoria do SUS e vigilância de dados sensíveis conforme a LGPD no Brasil. Assim, os autores vão destrinchar assuntos relevantes e pouco abordados na atualidade sobre a relação público-privada e o papel do controle social da saúde: “a gestão da prescrição farmacêutica, o consentimento esclarecido na telessaúde e o prontuário compartilhado do e-SUS”.

Enfim, tenham uma ótima leitura!

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 115, de 10 de fevereiro de 2022**. Altera a Constituição Federal para incluir a proteção de dados pessoais entre os direitos e garantias fundamentais e para fixar a competência privativa da União para legislar sobre proteção e tratamento de dados pessoais. 2022. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc115.htm#:~:text=EMENDA%20CONSTITUCIONAL%20N%C2%BA%20115%2C%20DE,e%20tratamento%20de%20dados%20pessoais. Acesso em: 31 maio 2023.

CAPURRO, R.; HJORLAND, B.. O conceito de informação. *Perspectivas em Ciência da Informação*, Belo Horizonte, v. 12, p.148-207, abr. 2007. Disponível em:

<http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/54/47>. Acesso em: 15 dez. 2022

CASTELLS, M. A sociedade em rede. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTELLS, M; HIMANEN, P. El estado del bienestar y la sociedad de la información: el modelo finlandés. Madrid: SITRA, 2002.

MATTELART, A. História da sociedade da informação. Tradução de Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

ZUBOFF, S. A era do capitalismo de vigilância. Editora Intrínseca, 2021.

EIXO 1

ACESSO UNIVERSAL À SAÚDE NA SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO

CAPÍTULO 1

CONTROLE DE EPIDEMIAS, RASTREAMENTO DE CONTATOS E PRIVACIDADE NAS FAVELAS: A VIGILÂNCIA EM SAÚDE EM MEIO A POTENCIALIDADES, DESAFIOS E EQUÍVOCOS DO BRASIL NA PANDEMIA DE COVID-19

*Márcia Araújo Sabino de Freitas
André Reynaldo Santos Périssé*

INTRODUÇÃO

A pandemia de covid-19 trouxe enormes desafios para os sistemas de saúde de todo o mundo, especialmente ao brasileiro, que além de lidar com o contágio descontrolado ao longo de muitos meses corridos, atua na realidade de um país com enorme desigualdade social e que já sofria com histórico subfinanciamento e de importante incompreensão de seu projeto por grande parte da população.

É assim que a maioria dos brasileiros percebe o Sistema Único de Saúde (SUS) como se destinado apenas às pessoas de baixa renda, que não têm como pagar por planos de saúde privados (VIANNA, 2005), o que faz com que não seja defendido como direito de todos, especialmente pelos setores que teriam poder e influência para reivindicar recursos para o sistema. Entretanto, o SUS está presente na vida de todos os brasileiros, não só via a assistência à saúde a mais de 70% da população (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E

ESTATÍSTICA [IBGE], 2020), mas também por meio da vacinação e dos serviços de vigilância em saúde.

Em relação à séria pandemia em meio à qual nos encontramos e que já vitimou mais de 700 mil pessoas no Brasil e quase sete milhões em todo o mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO], 2023), a covid-19 é uma doença infecciosa causada pelo coronavírus Sars-Cov-2, que passou à espécie humana em 2019 e rapidamente se espalhou pelo globo nos anos seguintes. O primeiro caso no Brasil foi oficialmente reportado em março de 2020 e, desde então, o vírus permanece com enorme circulação no país, embora atualmente a situação epidemiológica não esteja tão grave como nos primeiros anos da pandemia, com drástica redução na mortalidade (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE [CONASS], 2023) e nos casos graves.

Países que mantiveram nesses anos efetivo controle da situação epidemiológica, como Coreia do Sul e Vietnã, realizaram, desde o início da pandemia, vigilância epidemiológica robusta baseada em tecnologia digital e em recursos humanos (UNIVERSITY OF OXFORD, 2021a, 2021b). Além disso, são países que apresentam sistemas de saúde universais, como o brasileiro, mesmo que não necessariamente baseado na atenção primária à saúde, como no caso coreano. Ainda, foram países que apresentaram uma centralidade na coordenação para a implementação adequada das ações necessárias para o controle de agravos, como as medidas preventivas não farmacológicas.

Já no Brasil, salvo ações de gestores locais, de comunidades, organizações sociais ou de governos estaduais em alguns momentos da pandemia, foram tomadas poucas ou ineficazes medidas de controle das taxas de infecção. O país se esforçou mais no setor hospitalar, notadamente em abrir leitos e adquirir respiradores para dar conta da demanda dos casos já agravados, do que na Atenção Primária à Saúde (APS) e em ações preventivas para evitar o espalhamento do vírus e a própria ocorrência de casos.

Ou seja, na contramão dos países que despontavam como melhores exemplos no combate à pandemia quando o vírus aportou ao território brasileiro, as ações nacionais foram descoordenadas, fragmentadas, mal focalizadas e não valorizaram as potencialidades do Sistema Único de Saúde (SUS), que tinha reconhecida experiência no controle de epidemias e cuja atenção primária tem enorme capilaridade pelo país.

Por fim, a maior impactada durante a pandemia foi, decerto, a população mais pobre (HALLAL *et al.*, 2020), que historicamente já é a mais prejudicada pelas incorreções nas políticas públicas. É trágico constatar também que a desigualdade cresceu mais no Brasil do que no restante do mundo durante a pandemia (NERI, 2021).

Por sua vez, os territórios de favelas trazem enormes desafios às ações em saúde, notadamente porque demandam muito mais do que apenas ações em saúde para que haja efetiva produção de saúde nessas localidades, como investimentos em infraestrutura pública de saneamento básico, telecomunicações, transporte e na geração de vidas mais dignas com trabalho, renda, educação e moradia. No entanto, a despeito da enorme tragédia da pandemia, as comunidades desses territórios também mostraram potencialidades na construção coletiva da saúde.

Neste trabalho, espelhando as discussões, no contexto da pandemia de covid-19, da primeira mesa redonda do evento de setembro de 2021 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) em parceria com a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) que deu azo a este livro, trataremos da vigilância epidemiológica no Brasil, do rastreamento de contatos e das questões das favelas, destacando ações das próprias comunidades e da Fiocruz que contribuíram para que o cenário da pandemia de covid-19 no país não fosse ainda mais desolador. Além de atenuarem esse trágico contexto, essas iniciativas ainda trouxeram lições de participação democrática e de controle epidemiológico que podem servir de legado para as (indesejáveis, mas certas) futuras pandemias.

A VIGILÂNCIA DE AGRAVOS E DOENÇAS NO BRASIL

Ações de vigilância em saúde são fundamentais na prevenção e mitigação de agravos de saúde pública. Conforme a Política Nacional de Vigilância em Saúde (PNVS), instituída pela Resolução nº 588 (BRASIL, 2018) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), a vigilância em saúde é um processo contínuo envolvendo a coleta, análise e disseminação de informações sobre agravos à saúde visando à elaboração de políticas públicas para a promoção da saúde e prevenção de agravos e doenças. E, em nosso país, além da vigilância sanitária e epidemiológica ser atribuição do SUS (BRASIL, 1988, 1990), a PNVS foi mais longe e determinou que sua gestão é de responsabilidade exclusiva do poder público, tratando-se de função essencial do SUS.

O sistema adotado no Brasil para a vigilância epidemiológica funciona a partir da identificação e notificação de um evento ou agravo suspeito relacionado à saúde que, uma vez confirmado após a investigação do caso, é notificado em um nível primário (local, como um município) e encaminhado para os níveis hierárquicos superiores (secundários/regional ou estadual; terciários/federal). A notificação é feita a partir de profissionais da saúde ou de laboratórios públicos e privados no nível básico, sempre gerando uma multiplicidade de dados pessoais, inclusive dados sensíveis, com a finalidade de recomendar e adotar medidas de prevenção e controle das doenças e agravos à saúde.

A vigilância pode ser dividida em sistemas passivos (a partir de um profissional de saúde) e ativos (a partir de um departamento de saúde) (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION [CDC], 2016). Na vigilância passiva, usuários do sistema de saúde procuram espontaneamente o atendimento com um profissional de saúde por conta do aparecimento de sintomas relacionados

a algum agravo. É a forma mais usada no Brasil e base do nosso sistema de vigilância, em razão do seu menor custo e maior simplicidade. A notificação passiva depende da existência de sinais e sintomas do agravo e da procura pela assistência por um profissional de saúde para ser identificado, sendo, por isso, mais vulnerável à subnotificação e menos efetivo no controle de doenças e agravos. Sistemas ativos de vigilância são baseados no contato direto dos profissionais envolvidos na vigilância e nas fontes primárias das informações, sendo assim, mais caros e complexos. São mais utilizados para doenças de ocorrência rara ou programas voltados para a erradicação de doenças.

Há, ainda, sistemas de vigilância chamados sentinela, em que um número limitado de unidades de saúde é capacitado para o atendimento e notificação de um agravo ou doença específica, com redução de custo e facilidade de operacionalização (ex.: SIVEP Gripe – Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica da Gripe, que é sistema de vigilância sentinela de influenza) e a vigilância de fatores de risco comportamentais, pesquisas populacionais que investigam hábitos ou comportamentos reconhecidos por causar doenças (ex.: VIGITEL – Vigilância de Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico do Ministério da Saúde).

É de se ressaltar que o desenvolvimento de sistemas de vigilância implica na coleta de um grande número de dados de diversas fontes, entre elas as fichas de notificações de agravos e doenças, as obtidas em unidades de saúde da atenção básica, muito utilizadas no Brasil por ser a APS a porta de entrada do atendimento em nosso sistema de saúde, e a vigilância com base em dados coletados em hospitais para aquelas doenças que necessitem obrigatoriamente de internação.

Dessa forma, dados são imprescindíveis para a vigilância em saúde e são a base do controle de epidemias. Aliás, a informação é elemento-chave para toda a epidemiologia (DRUMOND JR., 2006).

AGINDO DIANTE DE EPIDEMIAS QUE AMEAÇAM POPULAÇÕES: O CONTACT TRACING

O controle de epidemias requer um conjunto de ações ordenadas que, em geral, envolvem testes de triagem, rastreamento de casos/contatos, uma comunicação clara com a população – sobretudo sobre a natureza da doença, suas formas de transmissão e medidas de prevenção/cuidado –, além de organização e certa estrutura do sistema de saúde. A depender de cada caso, os gestores de saúde também podem lançar mão de mais estratégias, tais como medidas quarentenares, limitações de deslocamento e entrada/saída de territórios, barreiras sanitárias e obrigatoriedade do uso de máscaras sob determinadas condições.

O rastreamento de contatos ou controle de comunicantes, comumente tratado pela designação em inglês *contact tracing*, é uma tradicional intervenção de saúde pública empregada para frear a transmissão de uma doença, por meio da interrupção de cadeias de infecção, isolando as pessoas contaminadas e as que tiveram contato com elas, colhendo dados e fornecendo assistência aos isolados/quarentenados. Faz parte das estratégias possíveis para se lidar com epidemias e surtos de doenças infecciosas. Historicamente, já foi utilizado em diversos países no combate a epidemias, tais como as de ebola, HIV, sífilis e tuberculose. O Brasil, mundialmente respeitado em práticas de saúde coletiva e que tem grande capilaridade da rede de atenção à saúde pelo território nacional, o empregou largamente nas epidemias de tuberculose e hanseníase.

Em geral, o *contact tracing* não consegue, sozinho, terminar com uma epidemia amplamente disseminada, por isso deve ser utilizado em conjunto com outras estratégias. Mas, ainda que eventualmente não consiga findar todas as cadeias de transmissão pelas dificuldades de se alcançar todas as pessoas contaminadas, cada cadeia que efetivamente interrompa pode impactar muitos indivíduos, sobretudo em casos de patógenos com transmissão em escala exponencial, como é o caso do Sars-cov-2.

Em razão disso, foi estratégia importante no controle da disseminação do vírus durante os primeiros anos da pandemia de covid-19, tendo sido adotado amplamente em diversos países e pontualmente em outros. No momento em que este texto está sendo atualizado, em 2023, estratégias de controle epidêmico dispendiosas como sistemas amplos de *contact tracing* foram majoritariamente deixadas de lado pelos sistemas de saúde, à medida a população mundial recebe cada vez mais doses de vacina e que os países flexibilizam suas medidas de contenção do vírus. Trataremos adiante de como ocorreu (ou deveria ter ocorrido) o *contact tracing* na covid-19.

Em que pese o conhecimento a respeito do Sars-cov-2 ainda esteja em construção, as autoridades sanitárias admitem, quanto à sua transmissão, que ocorre principalmente: i) pelo contato com pessoas infectadas, por meio de gotículas expelidas por elas; e ii) por transmissão aerotransportada de partículas pequenas suspensas no ar, os aerossóis, sobretudo em ambientes fechados. Também é possível ocorrer por meio do contato de mãos contaminadas com as mucosas dos olhos, nariz e boca, e é viável entre humanos e animais (CDC, 2021), sendo que essas duas últimas formas de transmissão são as menos documentadas e menos relevantes do ponto de vista comunitário.

Além das principais formas de transmissão, o *contact tracing* na covid-19 também teve que considerar o fato de que pessoas assintomáticas são capazes de transmitir o vírus e de que o período infeccioso também ocorre em fase pré-sintomática, ou seja, ainda durante a fase de incubação do vírus, alguns dias antes do aparecimento dos primeiros sinais e sintomas. Essas questões, com a ampla variedade e intensidade de sinais e sintomas que os infectados podem experimentar, estão certamente dentre os grandes desafios trazidos pelo Sars-cov-2 ao controle epidêmico.

Em relação à terminologia e ao procedimento de *contact tracing*, a pessoa infectada é denominada *caso* e deve ser contatada por um rastreador devidamente capacitado para que seja totalmente *isolada* do

convívio social enquanto durar o período infeccioso – inclusive apartada de eventuais pessoas com quem compartilhe residência. O rastreador, no primeiro contato, deve verificar como a pessoa se sente (e, no caso de observar sinais e sintomas que podem denotar doença grave, encaminhá-la imediatamente a um serviço de saúde), explicar como funciona o isolamento, auxiliá-la a se isolar prestando toda a assistência e informações necessárias e, finalmente, obter informações sobre pessoas que podem ter sido infectadas por meio dela, que são os *contatos*. Convencionou-se que o período infeccioso se inicia dois dias antes do aparecimento do primeiro sintoma de covid-19 (fase pré-sintomática) (GURLEY, 2020). Rastrear os contatos dos assintomáticos é um desafio ainda maior, pela dificuldade de determinar o início do período infeccioso.

Em seguida, o rastreador irá tratar com todos os *contatos* indicados pelo *caso*, para que entrem em *quarentena*, que é idêntica ao *isolamento* no sentido de interromper o contato com outras pessoas, mas diferente em termos de tempo e de observação de sinais e sintomas. Como o Sars-cov-2 tem período de incubação de até 14 dias (tempo entre a infecção e o aparecimento do primeiro sintoma) (BI *et al.*, 2020), os *contatos* devem permanecer em quarentena por 14 dias a partir do último contato com o *caso*. Se, nesse tempo, ocorrem sinais ou sintomas, o *contato* já pode ser testado – com algum teste *diagnóstico*, como o RT-PCR, não sendo recomendado o uso de testes de anticorpos para fins de *contact tracing*. E, se o *contato* positivar no teste, se tornará um *caso*, que deve ser isolado até o fim do período infeccioso (por pelo menos 10 dias, senão mais, a depender da evolução da doença). Observa-se que, em razão de limitações na sensibilidade dos testes diagnósticos, o teste só será efetivamente útil a partir do terceiro dia de sinais/sintomas. É por esse motivo que, pela boa prática, os *contatos* devem ser quarentenados por 14 dias, não bastando que sejam apenas testados após o contato com o *caso*.

Com a ocorrência de novas cepas do vírus ao longo dos anos da pandemia, que mostraram ter período de incubação menor, bem como

de demandas político-econômicas diante de tantos trabalhadores em isolamento ao mesmo tempo, os prazos acima acabaram sendo alterados – e de maneira diferente em cada país, nem sempre atendendo às evidências científicas disponíveis, inclusive –, reduzindo os tempos de isolamento e quarentena sob determinadas condições. Também surgiram novos testes diagnósticos, com sensibilidades diferentes e cada vez mais acessíveis à população, que acabaram sendo incorporados à possibilidade de redução daqueles prazos. Mas o RT-PCR continuou sendo o padrão-ouro, embora tenha perdido espaço para os testes rápidos de antígenos, mais baratos e que fornecem resultado imediato.

A seguir, uma vez detectados os *casos* e *contatos*, o rastreador manterá contínuo diálogo com eles, seja pessoalmente ou por ligações telefônicas, cativando sua confiança e trocando informações. Assim, poderá verificar o adequado cumprimento do isolamento/quarentena, auxiliar as pessoas no que precisarem durante esse período difícil e acompanhar a evolução de sinais e sintomas para determinar quando poderão ser liberadas (KAHN, 2020). Assim, é importante frisar que o *contact tracing* está encaixado no processo de produção de saúde, objetivando tanto auxiliar no controle da epidemia quanto prestar assistência aos doentes e a seus *contatos*, contribuindo para o seu bem-estar¹. Ou seja, desenvolve, nesse processo, dupla função de controle epidemiológico e de assistência social.

Note-se, então, que o *contact tracing*, por um lado, assim como toda a epidemiologia, trabalha coletando enorme volume de dados pessoais, inclusive confidenciais, que devem ser sempre mantidos em sigilo e jamais compartilhados com outras pessoas ou instituições. O respeito à privacidade é princípio norteador do *contact tracing*. É assim que todos os dados dos *casos* e *contatos* obtidos pelo rastreador devem ser utilizados apenas para fins de *contact tracing*

1 Lembrando que, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), a saúde não é apenas a ausência de doenças e sim um bem-estar físico, mental e social (WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO], 2006).

no sistema de saúde. O rastreador não deve, por exemplo, informar aos *contatos* quem foi o *caso* que motivou sua quarentena, tampouco compartilhar os dados dessas pessoas com outros órgãos da administração pública ou empresas, mesmo que possa haver interesse de órgãos públicos nesses dados, como se o rastreador descobrir imigrantes ilegais ou funcionários públicos faltando ao serviço. Ressalte-se aqui a importância da construção de um vínculo de confiança entre o rastreador e as pessoas por ele contratadas em momento muito sensível para elas.

Por outro lado, o *contact tracing* tem que funcionar de maneira extremamente ágil: quanto mais rápido um *caso* e seus *contatos* forem isolados e quarentenados, mais eficaz é a quebra das cadeias de transmissão e também o suporte às pessoas que estão isoladas e em quarentena. Ainda, especialmente no caso da covid-19, que se espalhou com enorme velocidade infectando muitas pessoas concomitantemente, o *contact tracing* requer grande número de rastreadores treinados e capacitados, tanto para atender à demanda de celeridade no processo, quanto para continuar o contato com os *casos* e *contatos* durante todo o período em que estarão em isolamento e quarentena.

E é exatamente em razão da necessidade de celeridade e do envolvimento de grande contingente de profissionais para realizar o *contact tracing* na covid-19 que ganharam corpo as discussões sobre o emprego de tecnologias no auxílio ao *contact tracing*, que podem facilitar, agilizar ou até mesmo automatizar partes do processo. Nesse sentido, com base na experiência de alguns países durante a pandemia, seguem exemplos possíveis de tecnologias que podem ser implementadas para:

1. *Comunicação eletrônica de casos*: diz respeito à criação de base eletrônica com as pessoas que positivaram em teste para a presença do Sars-cov-2 em seu organismo, com notificação automática e imediata ao serviço de *contact tracing*, acelerando assim o processo de obtenção de informações no serviço de saúde;

2. *Rastreamento de sinais/sintomas*: para reduzir a quantidade de contatos que os rastreadores fazem para cada indivíduo, as pessoas podem baixar aplicativo de celular onde lançam seus sinais e sintomas diários, recebendo mensagens de lembrete para tanto. Esses dados compõem a base de dados do serviço de *contact tracing*, facilitando a análise prévia de quais pessoas já podem ser liberadas do isolamento/quarentena, com quais o rastreador deve entrar em contato imediatamente e a quais deve recomendar o encaminhamento com urgência a um serviço de saúde. Serve para auxiliar na construção do banco de dados de acompanhamento de sinais/sintomas sem a necessidade de tanto efetivo humano para realizar todas as ligações telefônicas ou visitas *in loco*, e também para agilizar as análises, reduzindo o tempo de contato dos rastreadores com os *casos* e *contatos*. Ressalte-se que essa opção não dispensa os contatos pessoais ou telefônicos dos rastreadores e a conversa com as pessoas, apenas reduz sua frequência;
3. *Suporte para isolamento e quarentena*: sistema de mensagens automáticas disparadas para os telefones celulares das pessoas em isolamento/quarentena, lembrando-as da necessidade de distanciamento social e, também, de possível notificação ao serviço de *contact tracing* se o *caso/contato* sentir que precisa de algo para se distanciar de outras pessoas adequadamente e não está conseguindo resolver problemas sozinho (ex.: precisa de suporte para fazer compras de supermercado ou de farmácia). Esse sistema de troca de mensagens pode reduzir a quantidade de chamadas telefônicas ou visitas pessoais dos rastreadores, poupando recursos humanos e também otimizando a comunicação com o serviço caso a pessoa isolada/quarentenada precise de ajuda;
4. *Identificação rápida de contatos* (seja utilizando base de dados centralizada, ou apenas notificação de telefone para telefone, tudo por meio da tecnologia Bluetooth dos celulares): aqui estão

os sistemas mais discutidos pelo mundo atualmente. Diante da necessidade de avisar o mais rápido possível que alguém deve entrar em quarentena por, provavelmente, ter tido contato com algum *caso*, bem como dos rastreadores identificarem com maior rapidez quem são os prováveis *contatos* de um *caso*, foram criados sistemas para celulares que notificam as pessoas que estiveram próximas dos celulares de *casos* ou em um mesmo ambiente que eles, podendo utilizar também *QR Codes* em locais de acesso público com maior circulação de pessoas. Esses dados de localização dos sujeitos e notificação de contato com pessoas infectadas podem tanto compor uma base de dados centralizada à qual o sistema de saúde tem acesso, quanto serem apenas notificações por meio de *Bluetooth* entre os celulares das pessoas em contato próximo, sem o armazenamento e o acesso desses dados por parte do sistema de saúde. Nem mesmo quando há o compartilhamento de dados com o serviço de saúde, esses sistemas não automatizam todo o *contact tracing*, apenas notificam imediatamente as pessoas que podem ser prováveis *contatos* de um *caso*, podendo evitar a exposição de mais indivíduos até que o rastreador consiga contatar essas pessoas. Além disso, essas estratégias dependem que as pessoas tenham celulares de tecnologia compatível com os sistemas, os carreguem consigo com bateria e *Bluetooth* ativado, que baixem os aplicativos e que os alimentem com suas informações, principalmente de diagnóstico. Além disso, claro, requerem que as pessoas obedeçam imediatamente às notificações de quarentena. Ou seja, são sistemas que dependem muito do engajamento da população e de uma boa comunicação prévia da autoridade sanitária com os cidadãos.

Por fim, é importante destacar que nenhuma dessas tecnologias substitui o *contact tracing*, permanecendo sempre necessária a intervenção humana. Elas apenas podem vir em seu auxílio, facilitando e

barateando processos, tornando algumas etapas mais ágeis e poupando trabalho humano, que é um recurso limitado. Além disso, por envolverem coleta massiva de dados pessoais, podem gerar grandes discussões sobre a privacidade e a proteção desses dados (ZANATTA *et al.*, 2021). É sempre bom ter em mente que essas tecnologias, se implementadas, devem vir em auxílio ao serviço de *contact tracing* e no interesse do bem comum, não para criarem mais problemas a serviços já complexos, e que ainda poderiam superar os benefícios por elas trazidos.

VIGILÂNCIA ATIVA E MONITORAMENTO DOS CASOS DE COVID-19 NO BRASIL

No Brasil, a atenção básica, com sua estrutura capilar e proximidade com os usuários, fornece o campo ideal para a vigilância epidemiológica da covid-19, principalmente para áreas mais vulneráveis. Uma grande parte da atenção básica no Brasil, porta de entrada para atendimento no SUS, é garantida por meio da Estratégia de Saúde da Família (ESF) e seus profissionais, entre eles profissionais da vigilância em saúde e Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Estimativas nacionais indicavam que, em 2018, ano do pico de cobertura da ESF no país, cerca de 65% da população brasileira moravam em territórios cobertos por esta política pública, equivalente a mais ou menos 135 milhões de pessoas cobertas pela estratégia naquele ano, principalmente em municípios de pequeno e médio porte e áreas periféricas em grandes cidades (BRASIL, 2021). São igualmente impressionantes as estimativas para o número de indivíduos em áreas com ACS (134 milhões ou 65% da população brasileira).

Aproveitando esta estrutura, houve tentativas de efetuar uma vigilância ativa e monitoramento dos casos de covid-19 no país. Em algumas cidades com ampla capacidade física da ESF instalada, medidas como visitas domiciliares e contatos remotos (telefone) foram utilizadas, com sucesso variado dependendo da capacidade instalada,

para identificar e monitorar usuários doentes a fim de evitar aglomerações desnecessárias nas unidades de saúde. O monitoramento dos infectados, quando realizado, foi feito para acompanhar usuários com maior possibilidade de agravamento, na tentativa de detectar precocemente uma piora clínica. Vigilância ativa e monitoramento envolviam a busca ativa de casos por meio de visitas domiciliares, aplicativos de telessaúde e outras plataformas digitais inovadoras como o Coronavírus SUS (Brasil), o Rio Covid-19 (Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro) e o aplicativo Dados do Bem (desenvolvido pela iniciativa privada), todos implementados com graus de sucesso bastante diferentes, principalmente em razão de falhas de comunicação com a população sobre essas plataformas digitais, o atraso no seu lançamento em relação à chegada da pandemia no Brasil e dificuldades tecnológicas do país, além de todas as limitações advindas da implementação de políticas de controle epidemiológico apenas em algumas localidades, ou somente em alguns momentos da pandemia.

Já as iniciativas de vigilância ativa nas favelas trouxeram à tona problemas únicos a estes territórios, como incompletude e incorreções nos cadastros das unidades de saúde e dificuldades no contato direto com os usuários em razão de problemas de telefonia celular e cobertura de internet (ex.: troca constante de números, existência de telefones com pacotes de dados muito limitados e áreas de “sombra” nas favelas, onde há dificuldade de sinal).

A ideia da vigilância ativa era permitir uma avaliação mais precisa da situação de cada usuário e orientação mais efetiva para intervenção oportuna e controle da transmissão, além de evitar o deslocamento desnecessário de pessoas sem maiores gravidades ou comorbidades para as unidades de saúde, principalmente em áreas de favelas onde as condições efetivas para medidas não farmacológicas de prevenção da covid-19 eram insatisfatórias. Entretanto, questões político-partidárias que não deveriam interferir na política de saúde, mais o desconhecimento sobre a pandemia em suas primeiras fases e o grande foco

inicial na atenção hospitalar, fez com que sua implementação acabasse dependendo de ações individuais das próprias unidades de saúde e de movimentos da sociedade civil. São exemplos notórios e honrosos os casos de Paraisópolis na cidade de São Paulo, do qual trataremos a seguir, e do Conexão Maré na cidade do Rio de Janeiro, onde vigilância e atendimento foram realizados com apoio de organizações da sociedade civil, diante da virtual ausência de ações do Estado e também com todas as limitações trazidas por essa ausência e falta de coordenação em nível maior.

A (FALTA DE) PRIVACIDADE HISTÓRICA, OS DESAFIOS NA OBTENÇÃO DE DADOS PARA MELHOR CONDUÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS E A AUTOGESTÃO COMUNITÁRIA NAS FAVELAS DIANTE DA COVID-19

Carolina Maria de Jesus foi escritora que, com muita sensibilidade, descreveu a vida na favela do Canindé em São Paulo nos anos 1950. E seus famosos diários mostravam que a questão da privacidade nessas comunidades, em que as pessoas vivem muito próximas e não raro em construções precárias, sempre foi problemática, como demonstram os trechos a seguir:

Na favela tudo circula num minuto. E a notícia já circulou (JESUS, 2014, p. 34).

Despertei às 4 horas e meia com a tosse da Neide. Percebi que aquela tosse não ia deixar-me dormir. Levantei e dei-lhe um pouco de xarope porque fiquei com dó. Ela é órfã de pai. Quando o pai estava doente a mão deixou-as. São três filhas (JESUS, 2014, p. 80).

Não podia escrever sossegada com as cenas amorosas que se desenrolaram perto do meu barracão. Pensei que iam quebrar a parede! (JESUS, 2014, p. 126).

Eu estava deitada. Era 5 horas quando a Terezinha e o Euclides começaram a falar. [...] Eu levantei, peguei um pau de vassoura e fui falar-lhe para não aborrecer-me [...]. E dei umas cacetadas no barraco. Ele calou e não disse mais nada (JESUS, 2014, p. 184).

No entanto, o último excerto acima, no qual a escritora auxilia uma vizinha doente, expõe outro lado da falta de privacidade: que a presença contínua da coletividade mesmo nos espaços individuais pode gerar não só conflitos, mas também união e solidariedade. Em outras palavras, onde o espaço privado é extremamente reduzido, aflora a vida comum. Além disso, como as necessidades são muitas nessa vida comum onde a pobreza prolifera e, ainda, o Estado e as políticas sociais costumam, por enorme injustiça, se ausentar, pode avivar também a ação conjunta para enfrentar os problemas da comunidade.

Cecília Santos (2014), ao tratar da questão do saneamento básico em favelas, discorreu lindamente sobre a ativação de práticas comunitárias diante da ausência do Estado, mostrando a potência da auto-organização principalmente perante problemas comuns emergenciais:

A rede social que se forma nesse processo proporciona os meios de convergência para um trabalho e uma vida em comum: o espaço por onde a rede de esgoto passa é comum, nem público, nem privado; a produção é comum; o uso é comum e a necessidade é comum. Ainda que divergências e conflitos de toda ordem aconteçam, há pontos compartilhados que permitem a comunicação e a prática cooperativa em torno da produção do espaço [...].

Nesse sentido, a autoconstrução exerce o papel de mostrar

que as lutas urbanas não se resumem às reivindicações passivas ao Estado, pois a produção e a valorização do espaço pela ação social tornaram-se partes fundamentais na busca pelo direito à cidade. A prática anterior ou marginal à ação do Estado na produção de rede de esgoto em favelas revela a potência da auto-organização, da autogestão e até da improvisação na autoconstrução dessa infraestrutura. A partir dos problemas emergenciais e da ausência do Estado, práticas sociais são ativadas, sendo capazes de promover de forma legítima o direito à cidade (SANTOS, 2014, p. 76-79).

Eis que não foi diferente diante da covid-19, em março de 2020, quando a pandemia atingiu o Brasil: o Estado não agiu a tempo, deixando de realizar políticas efetivas para evitar que o vírus chegasse e se espalhasse pelas comunidades pobres dos grandes centros urbanos. Então, novamente, na ausência do ente estatal e de políticas públicas específicas, várias dessas comunidades promoveram suas próprias estratégias para tentar controlar o contágio: seja na coleta e divulgação de casos, como trataremos a seguir, seja por meio da massiva divulgação das ações preventivas, como feito pela Rocinha, no Rio de Janeiro (FRANCO, 2020), seja até mesmo desenvolvendo seu próprio programa de *contact tracing*, como realizado com grande sofisticação por Paraisópolis, em São Paulo (VESPA, 2020).

No interessante caso de Paraisópolis, foi criada a figura do “presidente de rua”, voluntários que foram treinados para acompanharem certo número de casas de determinada localidade dentro da comunidade e desempenharem exatamente as funções dos rastreadores de contato, inclusive nas ações de assistência social aos necessitados. A própria comunidade contratou profissionais de saúde, alugou ambulâncias e uma Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) móvel. Com o fechamento das escolas e sabendo que o isolamento de casos poderia ser muito difícil nas pequenas casas divididas por muitos moradores,

esses espaços escolares foram transformados nos centros de isolamento e quarentena, para onde eram encaminhadas as pessoas que não tinham condições de cumprir o isolamento/quarentena em suas próprias casas. Como afirmou o líder comunitário Gilson Rodrigues em entrevista para o UOL, “a gente percebeu que o negócio seria grande e que as políticas públicas não chegariam às favelas. Então, decidimos criar a nossa própria” (VESPA, 2020). E a comunidade virou exemplo até mesmo para as políticas oficiais, mostrando que “a solidariedade também é contagiosa” (G1, 2020).

Entretanto, em relação à privacidade, é notório que pouco poderia ser feito: os centros de isolamento/quarentena eram comunitários e a vida em comum faz com que as notícias de pessoas doentes se propaguem rapidamente, repetindo os dizeres de Carolina de Jesus. Ademais, ante a urgência sanitária e tantas necessidades a serem supridas nesse cenário de escassez, é de se esperar que a privacidade não tenha sido exatamente o direito que ganhou destaque e prioridade.

Outras ações inovadoras foram desenvolvidas por diversos articuladores e movimentos sociais de comunidades para contabilizar e dar visibilidade à pandemia em áreas de favela, inclusive se associado a instituições de pesquisa, construindo um tipo de vigilância em saúde popular ou civil na covid-19. São exemplos deste tipo de iniciativa o painel #CoronaNasFavelas da Maré (FRENTE DE MOBILIZAÇÃO DA MARÉ, 2020), o aplicativo de WhatsApp CoronaZap do Borel (CORONAZAP, 2020), o painel de casos em favelas do jornal comunitário Voz das Comunidades (VOZ DAS COMUNIDADES, 2021) e o painel unificador da covid-19 nas favelas do Rio de Janeiro, uma iniciativa da Comunidades Catalizadoras com grande número de parcerias (COVID-19 NAS FAVELAS, 2021). Destaca-se que esses painéis populares divulgam informações devidamente anonimizadas.

Ainda sobre a questão da coleta de dados em favelas, a Fiocruz, por meio do seu Observatório Covid-19, divulgou em 2020 e 2021 três boletins socioepidemiológicos da covid-19 nas favelas do município do Rio de

Janeiro (FIOCRUZ, 2020a, 2020b, 2021a), elaborados a partir de dados oficiais anonimizados disponibilizados pela prefeitura. Variáveis como idade, sexo e raça/cor foram dispostas juntamente com identificações de território (Código de Endereçamento Postal – CEP e bairros) e evolução das doenças (recuperados, óbitos, testagem e tipo de teste usado).

Conforme o esperado, esses boletins apontaram que, nas áreas urbanas onde a pobreza era mais acentuada, a disseminação do Sars-cov-2 foi mais rápida por conta da realidade de territórios sem políticas públicas que dessem suporte às medidas de proteção coletiva e condições de vida que dificultavam a adoção de estratégias individuais de prevenção de parte da população.

Também como previsto, um dos grandes problemas encontrados pela equipe responsável pela análise dos dados foi a ausência de informações sobre os territórios de comunidades, exceto para aquelas classificadas como bairros (ex.: Complexo da Maré), invisibilizando a mensuração da realidade da covid-19 nas favelas. Os autores elaboraram uma classificação própria para os bairros baseada em área coberta por favelas e, ao final, observaram que bairros com altíssima concentração de favelas apresentaram altas taxas de incidência, mortalidade e letalidade, além de baixa testagem. Discutiram, ainda, problemas antigos de coleta de informações em favelas, como a inexistência de uma ordenação detalhada dos CEP em favelas, a dificuldade com os endereços nesses espaços urbanos, erros de informação na hora que o usuário identifica o local de moradia na unidade de saúde de atendimento e ausência de informação atualizada sobre a população em risco nos territórios de favela em razão dos atrasos do Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), fundamental para o cálculo das taxas locais de incidência e mortalidade.

Ressalte-se que a melhor forma de conseguir informações sobre as populações de áreas de favela seria a partir das unidades de atenção primária de saúde inseridas nesses territórios. Entretanto, por conta da sobrecarga de atividades exercidas pelos trabalhadores dessas unida-

des e ausência de mecanismos e pessoal que permitissem análises de dados localmente, as próprias unidades de saúde possuem poucas informações sobre as realidades locais, estando tais dados concentrados no nível municipal da vigilância. Ainda assim, de forma inovadora, durante a pandemia da covid-19, algumas unidades de saúde em regiões de favela elaboraram iniciativas próprias de vigilância e transparência, nas quais dados anonimizados foram apresentados agregadamente em painéis da covid-19 com informações básicas sobre o impacto da doença na área de cobertura da clínica da família (FIOCRUZ, 2021b; RIO DE JANEIRO, [s.d]).

Assim, a ausência histórica de ações do Estado brasileiro nesses territórios fez com que, diante da ameaça da covid-19, organizações da sociedade civil, comunidades, instituições de pesquisa e até mesmo unidades de saúde de forma independente se unissem para elaborar iniciativas em saúde para lidar com diversos aspectos relacionados com a pandemia. Dessa forma, acabaram fazendo parte do trabalho de vigilância epidemiológica de maneira informal ou extraoficial, incluindo iniciativas de levantamento de dados para melhorar as informações específicas sobre a pandemia em áreas de favelas e até mesmo programas populares de *contact tracing*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vigilância epidemiológica, incluindo a identificação dos casos, o rastreamento de contatos e a tomada de decisões a partir das informações coletadas, se mostrou fundamental em países com bom controle da pandemia da covid-19. Uma vigilância sólida, feita por agente público, com financiamento apropriado e com disponibilização dos dados (transparência) é parte integrante de qualquer modelo de saúde para um efetivo controle de doenças e agravos. De fato, os países que melhor controlaram a pandemia de covid-19 em seus territórios foram aqueles que valorizaram a vigilância em saúde, inclusive implantando

amplos programas de *contact tracing*, e tiveram políticas centralizadas de coordenação das ações de saúde, informadas pela boa ciência, mantendo eficiente e clara comunicação com a população a partir dessa autoridade central.

A APS, porta de entrada do SUS, seria certamente a melhor aposta para um controle efetivo da covid-19 no Brasil em razão da sua grande abrangência no país e por sua capilaridade nos territórios atendidos, inclusive nas áreas periféricas e extremamente vulneráveis à disseminação da doença, como é o caso das favelas. Realmente, apesar de considerar que nenhum país no mundo estaria totalmente preparado para uma grande pandemia, ranking internacional de 2019 posicionava o Brasil entre os nove países mais capazes de dar uma rápida resposta e mitigar o espalhamento de uma epidemia (JOHNS HOPKINS UNIVERSITY, 2019), exatamente em razão de toda essa estrutura, experiência e capilaridade do nosso sistema de saúde.

Por sua vez, a vigilância popular/civil em saúde se mostrou fundamental para ampliar o entendimento do impacto da covid-19 em áreas de favela, sendo que aplicativos e outros meios de vigilância digital foram utilizados em tais projetos. Entretanto, é sempre importante lembrar que competem ao SUS as ações de vigilância em saúde, que, além disso, não conseguem ter o alcance necessário para o controle de epidemias sem uma coordenação maior. Assim sendo, é extremamente desejável que ambas as iniciativas, oficiais e extraoficiais, sejam aproveitadas para adequar a vigilância no país às novas realidades, incluindo alternativas digitais como os aplicativos citados.

É relevante também reforçar que, como a vigilância em saúde coleta grande número de dados pessoais, inclusive os sensíveis, esses devem ser usados com cautela e para os objetivos específicos relacionados ao controle epidemiológico, respeitando a privacidade dos dados, inclusive com esforço especial para criar protocolos específicos no caso das favelas, historicamente desprovidas das ações estatais e sem efetivo direito à privacidade.

No entanto, depois de mais de três anos em que o vírus assolou o país descontroladamente em razão de políticas equivocadas do governo central (JORNAL USP, 2021), o honroso esforço de várias comunidades para se organizar durante a pandemia, que certamente reduziu o número de contágios, também não impediu que, ao longo desse período, os efeitos nefastos das disparidades sociais se sobrepusessem: a proporção de pessoas negras e com menor escolaridade vítimas da covid-19 no Brasil foi proporcionalmente muito maior do que a de pessoas brancas e com alta escolaridade (RANZANI *et al.*, 2021). Vê-se, então, que, na prática, se nem mesmo os direitos à vida e à saúde foram devidamente garantidos nas comunidades mais pobres do país, quiçá os relacionados à privacidade e à proteção de dados pessoais, que parecem quimeras distantes face à brutalidade da realidade imposta mesmo ante todos os esforços de construção coletiva e de solidariedade.

Mas, espera-se que com a pandemia tendo colocado o SUS em foco diante da população, notadamente diante da imunização em massa com as vacinas anticovid promovida pelo sistema público de saúde, lhe ocorra rever as concepções equivocadas de que o sistema seria apenas para os mais pobres, o que sempre o desvalorizou aos olhos da opinião pública como sendo algo de baixo valor e qualidade inferior.

Da mesma forma, as experiências traumáticas da pandemia e a rápida descoberta de vacinas aproximaram a população dos assuntos de saúde e ciência, favorecendo a multiplicação de informações sobre essas áreas, que podem ser beneficiadas com esse interesse, inclusive com a população exigindo dos governos mais investimentos nesses setores. Por fim, as experiências de autogestão da pandemia em favelas, além de escancararem a necessidade de políticas públicas focalizadas e específicas para territórios que têm necessidades únicas, levaram a público exemplos de que a união séria de pessoas e o pensamento coletivo são capazes de construir pontes entre diversos atores da sociedade para um futuro melhor, salvando vidas e promovendo a participação democrática. Assim, é também nesse sentido, além dos dados que são

base para a epidemiologia, que afirmamos que a informação é essencial ao combate a epidemias e à construção do país que desejamos ser.

REFERÊNCIAS

BI, Qifang et al. Epidemiology and transmission of COVID-19 in Shenzhen China: analysis of 391 cases and 1,286 of their close contacts. *The Lancet*, v. 20, p. 911-919, 27 Apr. 2020.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica. 2021. Disponível em: <https://sisab.saude.gov.br/>. Acesso em: 10 out. 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 588, de 12 de julho de 2018. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso588.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2023.

CDC – CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. How COVID-19 spreads. Última atualização em 14 Jul. 2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/how-covid-spreads.html>. Acesso em: 08 out. 2021.

CDC – CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Principles of Epidemiology in Public Health Practice. Última atualização em 17 Jun. 2016. Disponível em: <https://www.cdc.gov/careerpaths/k12teacherroadmap/classroom/principlesofepi.html>. Disponível em: 10 out. 2021.

CONASS – CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. Painel Nacional: Covid-19. Disponível em: <https://www.conass.org.br/painelconass-covid19/>. Acesso em: 03 mai. 2023.

CORONAZAP. Página da comunidade do aplicativo de WhatsApp CoronaZap do Borel/Rio de Janeiro no Facebook. Última atualização em 19 jun. 2020. Disponível em: <https://www.facebook.com/CoronaZap-104030711324421/>. Acesso em: 10 out. 2021.

COVID-19 NAS FAVELAS. Painel Unificador Covid-19 nas Favelas do Rio de Janeiro. Última atualização em 09 out. 2021. Disponível em: <https://painel.vozdascomunidades.com.br/>. Acesso em: 10 out. 2021.

DRUMOND JR., Marcos. Epidemiologia em serviços de saúde: conceitos, instrumentos e modos de fazer. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al. (Org.). Tratado de saúde coletiva. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Fiocruz, 2006.

FIOCRUZ – FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. 1º Boletim Socioepidemiológico da Covid-19 nas Favelas: análise de frequência, incidência, mortalidade e letalidade por covid-19 nas favelas cariocas. Número 01/2020a. Disponível em: portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/boletim_socioepidemiologicos_covid_nas_favelas_1.pdf. Acesso em: 10 out. 2021.

FIOCRUZ – FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. 2º Boletim Socioepidemiológico da Covid-19 nas Favelas: análise de frequência, incidência, mortalidade e letalidade por covid-19 nas favelas cariocas. Número 02/2020b. Disponível em: portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/boletim2_covid19_favelas.pdf. Acesso em: 10 out. 2021.

FIOCRUZ – FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. 3º Boletim Socioepidemiológico da Covid-19 nas Favelas: análise da distribuição e incidência da Síndrome Gripal em favelas cariocas. Número 01/2021a. Disponível em: portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/covid19nasfavelas_ed3.pdf. Acesso em: 10 out. 2021.

FIOCRUZ – FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Painel de Situação Manguinhos – COVID-19. Última atualização em ago. 2021. Disponível em: <https://datastudio.google.com/embed/u/0/reporting/1cc847ad-929f-4e20-949f-358cfac6aec/page/hb7MB>. Acesso em: 10 out. 2021.

FRANCO, Luiza. Coronavírus: sem plano do governo para favelas, moradores e organizações se juntam para controlar contágio. BBC News Brasil, São Paulo, 29 mar. 2020. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-52032709>. Acesso em: 08 out. 2021.

FRENTE DE MOBILIZAÇÃO DA MARÉ. Painel #CoronaNasFavelas COVID-19 Maré. Última atualização em 09 Set. 2020. Disponível em: <datastudio.google.com/u/0/reporting/ceb26582-afc7-4357-b65f-3727c18b3d5a/page/rYxKB>. Acesso em: 10 out. 2021.

G1. Favela de São Paulo vira exemplo em ações contra o coronavírus. G1 Jornal Nacional, São Paulo, 11 abr. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2020/04/11/favela-de-sao-paulo-vira-exemplo-em-acoes-contra-o-coronavirus.ghtml>. Acesso em: 08 out. 2021.

GURLEY, Emily. COVID-19 contact tracing glossary of terms. Baltimore: Johns Hopkins University, 2020.

HALLAL, Pedro C. et al. SARS-CoV-2 antibody prevalence in Brazil: results from two successive nationwide serological household surveys. *Lancet Global Health*, v. 08, n. 11, p. e1390-98, 8 Sep. 2020.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa nacional de saúde 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde – Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Rio de Janeiro: IBGE, 2020.

JESUS, Carolina Maria de. Quarto de despejo: diário de uma favelada. São Paulo: Ática, 2014.

JOHNS HOPKINS UNIVERSITY. Bloomberg School of Public Health. Global Health Security Index: building collective action and accountability. Oct. 2019. Disponível em: ghsindex.org/wp-content/uploads/2019/10/2019-Global-Health-Security-Index.pdf. Acesso em: 09 out. 2021.

KAHN, Jeffrey P. (Ed.). Digital contact tracing for pandemic response: ethics and governance guidance. Baltimore: Johns Hopkins University, 2020.

JORNAL DA USP. Pesquisa identifica estratégia do Executivo federal em atraparalhar combate à pandemia. *Jornal da USP*, São Paulo, 22 jan. 2021. Disponível em: <https://jornal.usp.br/?p=384589>. Acesso em: 08 out. 2021.

NERI, Marcelo C. Percepções da população de políticas públicas portadoras de futuro na pandemia: distribuições nacionais e globais ligadas a saúde, educação e meio ambiente – Sumário Executivo. Rio de Janeiro: FGV Social, 2021.

RANZANI, Otavio T. et al. Characterization of the first 250 000 hospital admissions for COVID-19 in Brazil: a retrospective analysis of nationwide data. *Lancet Respiratory Medicine*, v. 9, p. 407-418, 15 jan. 2021. Disponível em: <https://www.science-direct.com/science/article/pii/S2213260020305609>. Acesso em: 28 mar. 2023.

RIO DE JANEIRO. Clínica da Família Anthídio Dias da Silveira. Painel de Monitoramento da COVID-19 (Comunidade do Jacarezinho), [s. d.]. Disponível em: <https://datastudio.google.com/u/0/reporting/2eecd9ab-c0df-4f73-9570-ade92e9c7660/page/NXXQB>. Acesso em: 10 out. 2021.

RIO DE JANEIRO. Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza; Clínica da Família Rinaldo de Lamare; CMS Albert Sabin. Painel de monitoramento covid 19 – Rocinha: casos suspeitos de síndrome respiratória aguda grave (SRAG), [s. d.]. Disponível em: <https://datastudio.google.com/embed/reporting/c5ae2175-d23e->

-4411-933d-a222da20ec8b/page/r2dOB. Acesso em: 10 out. 2021.

RIO DE JANEIRO. Clínica da Família Zilda Arns. Painel de monitoramento covid-19 (Complexo do Alemão), [s. d.]. Disponível em: <https://datastudio.google.com/embed/reporting/dd7abf2f-420c-4d9b-89c2-f4eda31c58ef/page/4ySuB>. Acesso em: 10 out. 2021.

SANTOS, Cecília R. A. A autoconstrução coletiva: possibilidades contra-hegemônicas na produção do espaço urbano. In: GUSTIN, Miracy B. S. et al. Anais do Congresso Internacional Espaços Comuns e as Cidades de Exceção. Belo Horizonte: Marginalia Comunicação, 2014.

UNIVERSITY OF OXFORD. Emerging COVID-19 success story: South Korea learned the lessons of MERS. Our World in Data, 05 Mar. 2021a. Disponível em: <https://ourworldindata.org/covid-exemplar-south-korea>. Acesso em: 10 out. 2021.

UNIVERSITY OF OXFORD. Emerging COVID-19 success story: Vietnam's commitment to containment. Our World in Data, 05 Mar. 2021b. Disponível em: <https://ourworldindata.org/covid-exemplar-vietnam>. Acesso em: 10 out. 2021.

VESPA, Talyta. Paraisópolis monitora 21 mil casas com presidentes de rua e médico próprio. UOL, São Paulo, 15 abr. 2020. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2020/04/15/paraisopolis-contracovid-favela-tem-presidentes-de-rua-e-sistema-de-saude.htm>. Acesso em: 08 out. 2021.

VIANNA, Solon Magalhães (coord.). Atenção de alta complexidade no SUS: desigualdades no acesso e no financiamento. Projeto Economia da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde/IPEA, 2005.

VOZ DAS COMUNIDADES. Painel de atualização de coronavírus nas favelas do Rio de Janeiro. Última atualização em 08 out. 2021. Disponível em: <https://painel.vozdascomunidades.com.br/>. Acesso em: 10 out. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution. Basic Documents, 45 ed., Supplement, 2006. Disponível em: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf. Acesso em: 08 out. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Coronavirus (COVID-19) Dashboard. Disponível em: <https://covid19.who.int/>. Acesso em: 03 mai. 2023.

ZANATTA, Rafael A. F. et al. Covid-19 e contact tracing: tecnologia e proteção de dados pessoais em situações excepcionais de pandemia. In: DALLARI, Analluza B.; MONACO, Gustavo F. C. LGPD na Saúde. São Paulo: Thomson Reuters Brasil, 2021, p. 393-412.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/6n5ZoL9OXN0?feature=share>

CAPÍTULO 2

CONTROLE SOCIAL E A LGPD: COMO GARANTIR O CUIDADO A PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS EM TEMPOS DIGITAIS

Vitória Bernardes

INTRODUÇÃO

A partir da percepção enquanto usuária do Sistema Único de Saúde, militante pelos direitos da pessoa com deficiência e conselheira nacional de saúde, participei da Mesa 2 do Seminário LGPD na Saúde: o CNS como articulador dos interesses da sociedade brasileira em defesa da vida, que abordou o tema “Interseccionalidade, Consubstancialidade e a LGPD: Como garantir o cuidado de mulheres, dos idosos, LGBTI+, indígenas e pessoas com deficiências em tempos digitais” (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE [CNS], 2021). Nesse primeiro momento, cabe destacar a importância da participação de pessoas com deficiência no controle social, assim como a importância de corpos em aliança para o reconhecimento da deficiência como parte da luta por justiça social. Essa consideração se faz necessária, pois se materializa, também, em minha participação na mesa citada.

Em decorrência de uma estrutura capacitista, como regra, a deficiência não é reconhecida como um importante marcador social da diferença, diferentemente de gênero, raça, sexualidade e classe, por exemplo. Como resultado, ao não reconhecermos a deficiência como um fator significativo na produção de saúde x doença, seguimos como uma população invisibilizada nas diferentes políticas, o que impacta, diretamente, no acesso equânime de nossos corpos à saúde. Ou seja, a participação de uma pessoa com deficiência em uma mesa que aborda interseccionalidades, representa um avanço político em busca do re-

conhecimento de nossas identidades e a oportunidade de enfrentar a negação da nossa humanidade.

Diante o exposto, também cabe ressaltar o momento histórico em que o seminário é promovido. Para além da entrada em vigor da Lei nº. 13.709/2018, Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), em sua totalidade, atravessamos um momento de crise social, sanitária, econômica e política, em que a garantia dos interesses econômicos de poucos, em detrimento da garantia de direitos fundamentais para a maior parte da população, ficou ainda mais evidente.

A pandemia ocasionada pela covid-19 escancarou ainda mais o fracasso do capitalismo e a necessidade de construirmos estratégias coletivas que garantam a dignidade humana, prevista na Constituição Federal de 1988, e que não nos resumam a meras (descartáveis) mercadorias. Além disso, a pandemia intensificou a produção de dados, o compartilhamento da informação e acelerou processos tecnológicos que nem sempre foram colocados para a defesa da saúde como direito.

A LGPD, enquanto principal marco regulatório no tratamento de dados pessoais em nosso país, também chega no sentido de provocar a criação de uma cultura de proteção de dados. Nós sabemos/pensamos no risco da circulação descontrolada dos nossos dados e os prejuízos, por exemplo, que eles podem acarretar em nossas vidas? Como entender, em nosso dia a dia, os riscos do mau uso dos nossos dados? Nós temos controle sobre eles? Somado a isso, precisamos nos questionar: por que proteger nossos dados? Qual o valor – econômico e social – que os nossos dados possuem? Qual o impacto do compartilhamento das nossas informações? São perguntas que me fiz, compartilhei na mesa e acredito que as respostas ainda estão sendo construídas, não só para mim, mas em parte da população que passa a se deparar com o tema.

O conhecimento sobre a Lei Geral de Proteção de Dados e seus possíveis usos na garantia da nossa segurança, assim como estratégias de uso de nossas informações em prol de políticas públicas mais efetivas às nossas necessidades se faz necessário. Nesse sentido, vale

destacar a importância da realização desse encontro pelo CNS/Fiocruz com o objetivo de aproximar essa discussão e, sobretudo, nos apropriar de um debate que é nosso, tanto enquanto indivíduos como enquanto coletivo, sobretudo no controle social.

DESENVOLVIMENTO

Enquanto mulher com deficiência, que trago por meio do meu corpo e luta coletiva os marcadores de gênero e deficiência, destaco informações necessárias para contextualizar quem e onde estão os corpos que vivenciam a deficiência. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2010), 23,9% da população brasileira é formada por pessoas com deficiência, 49,7% das pessoas com deficiência se encontram na Região Nordeste e Norte (respectivamente 26,3% e 23,4%), 26,5% das mulheres brasileiras são mulheres com deficiência e 30,9% das mulheres negras são mulheres com deficiência.

Somado aos dados trazidos, de acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde (2019), um a cada quatro idosos (24,8%) tinha algum tipo de deficiência. Nesse sentido, cabe ressaltar que nós, pessoas com deficiência, fazemos parte de uma população formada majoritariamente por pessoas idosas, mulheres, pessoas negras, empobrecidas/pobres, e, também por isso, somos uma população histórica e estruturalmente invisibilizada.

É importante frisar que a deficiência está associada a altas taxas de analfabetismo, alimentação inadequada, falta de acesso à água potável, tratamento inadequado, violências (raciais, de gênero, LGBTfóbicas) e condições de trabalho perigosas/insalubres. Além disso, não existem políticas que garantam nosso direito ao cuidado, fazendo com que ou sejamos submetidas a relações de violência ou necessitando – nos casos em que há necessidade de cuidado – de cuidado de familiares – geralmente de mães ou outras mulheres –, o que impacta na autonomia econômica familiar como um todo. Ou seja, a pobreza pode gerar deficiência, por meio de violações de

direitos, e a deficiência pode resultar em pobreza, considerando que sofremos discriminação/marginalização e temos nossa participação na vida social e no mercado de trabalho dificultadas/impedidas. Ou seja, a intersecção da deficiência com a idade, classe, gênero e raça são mais do que necessárias, afinal estruturam a forma que vivenciamos/vivenciaremos a deficiência!

E por que falar sobre isso? Alguns grupos populacionais são objetos de um volume maior de coleta e de uso de dados em geral. Para além dos registros gerais, por exemplo, RG e CPF, há dados que apenas são coletados quando nos cadastramos para usar algum serviço público. Ou seja, as pessoas que são mais dependentes de políticas públicas – especialmente de saúde e assistência social – ficam mais expostas e têm menos autonomia para negociar termos de privacidade. Será que tenho escolha sobre quais dados posso ou não oferecer para acessar determinadas políticas? Será que a coleta de dados é excessiva? Eu me entendo como sujeito de direito capaz de questionar essas informações e dizer não para uma atividade de coleta que talvez seja arriscada?

Ou seja, ao reconhecermos que as pessoas com deficiência são, em sua maioria, idosas, mulheres, negras e pobres, e que esses marcadores sociais da diferença são resultados de desigualdades estruturais, entendemos que essas populações são as principais usuárias de serviços públicos, pois possuem neles a única oportunidade de acesso a seus direitos fundamentais. Sendo assim, precisamos garantir a efetividade da LGPD – e demais políticas – como estratégia para a não perpetuação da violação de direitos, incluindo o direito à privacidade de dados.

O QUE É DEFICIÊNCIA?

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência,

considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Ou seja, o Estado brasileiro reconhece que deficiência não está ligada a uma incapacidade biológica individual, mas sim ao resultado de um corpo com impedimento em interação com um meio que constrói e impõe barreiras à nossa participação. Assim como raça e gênero, por exemplo, deficiência não está no corpo, mas sim nas construções sociais que negam direitos a partir de determinadas características.

Partindo dessas considerações, em que barreiras são elementos centrais na vivência da deficiência, quais impedimentos podem ser construídos por meio dos nossos dados?

A intolerância à diversidade funcional, que desconsidera as inúmeras formas de andar, se comunicar, ver e interagir com o mundo, por exemplo, impondo uma única norma e negando toda potencialidade humana, além de perversa, resulta na ideia hegemônica de incapacidade como sinônimo de deficiência. O capacitismo, que é a estrutura que naturaliza e impõe opressões em razão da deficiência e atribui aos nossos corpos a lógica de incapacidade plena, segue como regra e se manifesta de forma constante e ampla na vida de pessoas com deficiência.

Estamos na vigência de uma ideologia política e econômica em que nossos direitos são/tentam ser sistematicamente mercantilizados. Para nós, pessoas com deficiência, o rompimento parcial de barreiras muitas vezes só é possível na lógica de consumo, e não enquanto sujeitos de direitos. Como exemplo, muitas tecnologias assistivas que permitem acesso a espaços e à informação são usados como ferramentas exclusivas a pessoas com deficiência, e não algo que deve ser pensado na elaboração de espaços e tecnologias como

um todo. Se tenho uma cadeira que sobe degraus, individualmente entra nos espaços. Se o espaço tiver rampa de acesso, todas as pessoas entram no mesmo espaço.

Ao focarmos na autorização do uso de dados, por exemplo, os termos de uso são descritos com linguagem simples, ferramenta de acessibilidade central, principalmente, às pessoas com deficiência intelectual? Compreendendo o monopólio no acesso a informações por meio de aplicativos como Facebook e WhatsApp, que não consomem dados em planos de internet no celular, temos a opção de não concordar com esses termos? Caso não concordemos, quais outras opções “gratuitas” teríamos? Por estarmos em um contexto de capitalismo de vigilância, que transforma nossos dados em produtos, precisamos estar atentos ao reflexo de como eles serão utilizados.

CONTEXTO DA PANDEMIA

O acesso a tecnologias foi e permanece desigual, tanto pelos aspectos econômicos, quanto pelo acesso a tecnologias assistivas. Além disso, somos 45,6 milhões de PcDs e a falta de dados sobre a infecção por covid-19 em pessoas com deficiência – lembrando que a categoria deficiência não foi incluída nas notificações – impede/dificulta a adoção de medidas voltadas à nossa recuperação. Somado a isso, ainda enfrentamos: obstáculos à implementação de medidas básicas de higiene (acessibilidade, autonomia e acesso ao saneamento básico), dificuldade em manter o distanciamento social (necessidades de apoio), necessidade de cuidado intensificada (perda da rede de apoio); condições de saúde preexistentes; uso de tecnologias assistivas (bengalas, muletas e cadeira de rodas); e barreiras de acesso a informações (audiodescrição, libras, legendas, documentos em meios e formatos acessíveis e linguagem simples).

A não inclusão da categoria deficiência nos casos de infecção por coronavírus também impactou na falta de dados sobre a mortali-

dade de pessoas com deficiência, o que foi usado como justificativa pelo governo federal, por meio do Ministério da Saúde, como central para que as pessoas com deficiência não estivessem entre os primeiros grupos da prioridade no acesso à vacinação. É importante trazer esse dado porque ele demonstra o quanto o uso de dados e a escolha sobre quais dados serão ou não coletados impactam diretamente no acesso e na garantia de direitos.

O art. 5º, II da LGPD não define dado pessoal sensível, mas enumera alguns dados que qualificam um indivíduo, tais como aqueles dados de origem racial, convicção religiosa, “dados referentes à saúde” e “dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural” (BRASIL, 2018). Ao colocar dados sensíveis em condições de tratamento específicas, a LGPD busca garantir que nossos dados não sejam usados de forma discriminatória. No entanto, sabemos que mesmo a discriminação em razão de deficiência é passível de punição, assim como racismo e LGBTfobia, sabemos que essas situações não pararam de ocorrer a partir da determinação legal e, além disso, são reconhecidas como tal. Em um contexto neoliberal, que também se traduz na individualização e na tentativa de esvaziamento das estruturas de dominação, práticas de eliminar os elimináveis se materializam diariamente.

ACESSO A DADOS NO ÂMBITO DA SAÚDE

Mesmo o SUS possuindo em seus princípios a promoção de saúde, ainda temos sistemas de informação centrados no modelo biomédico, que foca na doença e não nos fatores promotores de saúde.

Para além de equipes de saúde, trabalhadores e gestores, precisamos construir informações que correspondam às necessidades dos usuários e do controle social.

Como usuários do SUS, precisamos resgatar/fortalecer nosso papel de sujeitos sanitários, em que somos construtores da nossa pró-

pria cidadania no âmbito da saúde pública. Precisamos ser envolvidos nas decisões sobre onde nossos dados circularão, quais dados autorizamos ser compartilhados para que a escolha sobre riscos seja uma possibilidade, por exemplo.

Como controle social, em que ainda possuímos diversas barreiras no acesso a informações relacionadas às pessoas com deficiência e outras populações, temos o desafio de aproximar o tema para que a coleta e acesso a informações se dê de forma robusta e acessível, não como algo “técnico”, distante.

O acesso à informação é um direito humano e seu uso precisa assegurar a cidadania, sobretudo para fortalecimento da saúde coletiva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A exclusão digital e a falta de controle sobre os nossos dados não podem seguir como estratégia para manutenção do controle sobre nossos corpos, enquanto grupos marginalizados. É urgente a construção e fortalecimento de espaços e ferramentas que promovam uma cultura de proteção de dados.

As tecnologias não podem seguir a serviço do capital, mas sim como instrumento de mobilização e informação a serviço da garantia da cidadania da população como um todo, servindo assim à efetivação do cuidado universal.

Como cidadã, percebo na realização do seminário uma das estratégias necessárias para aproximação do tema e impulsionador de reflexões que ele nos desperta. Precisamos nos apropriar da LGPD como ferramenta de ação política para os conselhos de saúde na garantia de direitos. Lembrando que participação social na saúde é um pilar do nosso SUS, essa importante política de estado, que, mesmo com ataques, segue referência mundial no acesso universal à saúde.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei n.º 13.146, de 06 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 20 jul. 2020.

BRASIL. Lei n.º 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD)**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 25 mar. 2023.

CONSELHONACIONALDE SAÚDE. **Mesa 2: Seminário LGPD na Saúde**. Youtube, 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=j7=-KYtKuLfU&list=PL9TChgpVNHngcCgot9N6Lp2Gp7qWca7MT&index=45&t=1954s>. Acesso em: 13 fev. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010**: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso em: 20 jul. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Pesquisa Nacional de Saúde: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde. Rio de Janeiro, IBGE, 2019. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101748.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2023.

LAUT. **Podcast Revoar**: Vigilantismo digital e autoritarismo tecnológico. YouTube, 12 ago. 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=26FXLsU-db0Y>. Acesso em: 25 mar. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial sobre a deficiência**. World Health Organization, The World Bank. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf. Acesso em: 10 out. 2020.

SILVA, Vanessa Carolina; SILVA, Wilker Solidade. Marcadores sociais da diferença: uma perspectiva interseccional sobre ser estudante negro e deficiente no Ensino Superior brasileiro. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 62, p. 569-585, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/30948/pdf>. Acesso em: 24 mar. 2023.

SOUZA, Diego de Oliveira; MELO, Ana Inês Simões Cardoso de; VASCONCELOS, Luiz Carlos Fadel de. Saúde do(s) trabalhador(es): do “campo” à “questão” ou

do sujeito sanitário ao sujeito revolucionário. **Saúde em debate**, v. 41, p. 591-604, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/7WMrrh89tBK9LXBbMpD-zkgH/?lang=pt>. Acesso em: 26 mar. 2023.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/j7-KYtKuLfU?feature=share>

CAPÍTULO 3

PRIVACIDADE, ÉTICA E TRANSPARÊNCIA DE DADOS NA SAÚDE

Nina da Hora

A privacidade e a ética são fundamentais para a cidadania

A privacidade e a ética de dados são conceitos distintos, mas estão intimamente relacionados. A privacidade se refere ao direito individual de proteger suas informações pessoais de divulgação não autorizada, enquanto a ética de dados se refere às normas morais e valores que orientam a coleta, uso e compartilhamento de dados (MORAES; NEVES, 2022).

Em relação à privacidade de dados, a pesquisadora americana Shoshana Zuboff destaca em seu livro “A Era do Capitalismo de Vigilância” a importância do reconhecimento da privacidade como um direito humano fundamental em uma era em que as grandes corporações de tecnologia estão cada vez mais coletando e processando dados pessoais (ZUBOFF, 2021). Já o filósofo italiano Giorgio Agamben (2014), em “O amigo & O que é um dispositivo?” argumenta que a privacidade é um elemento crucial para a construção da subjetividade individual e, portanto, deve ser protegida.

Em relação à ética de dados, a filósofa alemã Beate Rössler (2018), em seu livro “*The Value of Privacy*”, destaca que a ética de dados deve se concentrar na proteção dos direitos dos indivíduos, garantindo que o uso de dados seja justo, transparente e responsável. Já o pesquisador americano Danah Boyd (2014), em seu livro “*It’s Complicated: The Social Lives of Networked Teens*”, destaca que a ética de dados deve levar em conta as diferenças culturais e sociais na coleta, uso e compartilhamento de dados, evitando a reprodução de preconceitos e desigualdades.

Em suma, tanto a privacidade quanto a ética de dados são fundamentais para garantir a proteção dos direitos dos indivíduos em uma era em que a coleta e o processamento de dados pessoais se tornaram cada vez mais comuns (RÖSSLER, 2018). É importante que as empresas, governos e sociedade em geral considerem esses conceitos em suas práticas e políticas de dados, para garantir um uso justo, transparente e responsável das informações pessoais (ARAGÃO; SCHIOCCHET, 2020).

Em 2021, foi reportado que o sistema do SUS (Sistema Único de Saúde) no Brasil havia sofrido um ataque cibernético. O ataque foi descoberto pela equipe de segurança do Ministério da Saúde e foi imediatamente relatado às autoridades. De acordo com o Ministério da Saúde, o ataque foi um ataque de ransomware, uma técnica utilizada pelos hackers para criptografar os arquivos do sistema e exigir um resgate em troca da chave de descriptografia. Como resultado, alguns sistemas foram afetados, e alguns serviços de saúde foram drasticamente interrompidos em meio a uma pandemia.

Em 2023, o Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (USP) sofreu um ataque de hackers, o que levou à suspensão dos sistemas e a uma ampla varredura em busca de possíveis atividades maliciosas. No entanto, em decorrência disso, as operações do hospital foram limitadas apenas aos casos considerados urgentes e de emergência.

A transparência de dados refere-se à divulgação responsável e acessível das informações relevantes sobre a saúde dos pacientes

Durante a pandemia, os médicos, cientistas e pesquisadores desempenharam um papel crucial na disseminação de informações precisas e confiáveis sobre a covid-19 e suas implicações. Isso ajudou a aumentar a conscientização pública sobre a doença, as medidas preventivas e os tratamentos disponíveis.

A divulgação científica também permitiu que os médicos e cientistas compartilhassem suas descobertas e pesquisas em tempo real, permitindo que outros pesquisadores em todo o mundo se beneficiassem dessas informações para desenvolver novas abordagens de tratamento e vacinas. Além disso, a divulgação científica ajudou a combater a desinformação e os mitos relacionados à pandemia, fornecendo informações precisas e baseadas em evidências.

É importante destacar a importância da comunicação clara e acessível da ciência para o público em geral. A divulgação científica durante a pandemia foi crucial para ajudar as pessoas a entender a ciência por trás da covid-19 e tomar decisões informadas para proteger sua saúde e a saúde da comunidade. Durante o apagão dos dados do Ministério da Saúde relatado anteriormente, o cientista de dados Turicas, criou junto com outros voluntários da área o repositório Brasil.IO que centraliza link e dados sobre os boletins de número de casos das secretarias estaduais de saúde (SES) sobre os casos de covid-19 no Brasil (por município e por dia). O Brasil.IO disponibiliza outros dados relevantes para a análise, como óbitos registrados em cartório (por estado por dia). Todos os dados são checados antes da publicação e isso foi essencial para manter pesquisas, dados e comunicação relevantes com a sociedade em meio a uma onda de mortes por desinformação e descaso do governo federal (BRASIL.IO, 2023).

A Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) da covid-19 foi uma investigação realizada no Brasil para apurar ações e omissões do governo federal e de outros entes federativos na resposta à pandemia de covid-19. A CPI foi instalada no Senado Federal em abril de 2021 e teve como objetivo analisar a condução das políticas públicas de saúde, o uso de recursos públicos e a tomada de decisões por parte das autoridades durante a pandemia. Por meio dela, foram realizadas diversas audiências e sessões, nas quais foram ouvidos especialistas, representantes do governo, ex-ministros da Saúde e outras figuras re-

levantes. A comissão investigou uma série de questões, incluindo a aquisição de vacinas, a promoção de medicamentos sem eficácia comprovada, a atuação do Ministério da Saúde e a condução do presidente Jair Bolsonaro na gestão da crise.

O relatório final da CPI foi apresentado em outubro de 2021. Nele, foram apontadas falhas e irregularidades na resposta à pandemia, e algumas autoridades foram apontadas como responsáveis por ações e omissões consideradas prejudiciais à saúde pública. O relatório também fez recomendações para melhorar a resposta a futuras crises de saúde pública e aumentar a transparência e a responsabilidade no governo (CHADE, 2021).

Vale ressaltar que a CPI da covid-19 foi um marco importante na história política e de saúde pública do Brasil, pois trouxe à tona informações relevantes e gerou debates importantes sobre a condução da pandemia no país (OLIVEIRA; ALBUQUERQUE; FIGUEIREDO, 2021).

Agenda de dados da Saúde com as empresas de tecnologia (Big Techs)

A área da saúde é uma das áreas que mais geram dados, desde dados de pacientes e seus registros médicos até dados de ensaios clínicos, pesquisas e estudos. Com o avanço da tecnologia, a coleta e análise de dados na área da saúde tem se tornado cada vez mais importante, especialmente com o uso de algoritmos de aprendizado de máquina para prever doenças e personalizar tratamentos.

No entanto, a coleta e análise de dados na área da saúde também levanta preocupações em relação à privacidade e segurança dos dados. Dados de saúde são considerados informações confidenciais e sensíveis, e seu uso indevido pode levar a graves consequências para os pacientes. Portanto, é crucial que haja proteções adequadas para garantir a privacidade e segurança desses dados.

Além disso, há preocupações com relação à equidade e justiça na área da saúde. Se a coleta e análise de dados forem acessíveis apenas para aqueles que têm recursos financeiros e tecnológicos, isso pode agravar as desigualdades de saúde existentes. É importante que as empresas e autoridades regulatórias considerem o impacto potencial de suas tecnologias de saúde sobre a equidade e a justiça na área da saúde (BELLI, 2021).

A coleta de dados pelas Bigs Techs na área da saúde no Brasil têm gerado algumas críticas e preocupações:

1. **Privacidade:** a coleta de informações médicas pode envolver dados sensíveis dos pacientes, que devem ser protegidos e mantidos em sigilo. O uso desses dados pelas Big Techs pode gerar preocupações com a privacidade dos indivíduos.
2. **Consentimento:** muitas vezes, os pacientes não estão cientes de que suas informações estão sendo coletadas e não dão seu consentimento expresso para que isso ocorra.
3. **Falta de transparência:** muitas vezes, as Big Techs não divulgam claramente como estão utilizando os dados coletados e como estão sendo protegidos.
4. **Dependência tecnológica:** a coleta de dados pelas Big Techs pode gerar uma dependência tecnológica em relação a essas empresas na área da saúde, o que pode ter implicações para a autonomia e a independência do sistema de saúde brasileiro.
5. **Conflito de interesses:** a coleta de dados pelas Big Techs pode gerar um conflito de interesses, pois essas empresas podem utilizar essas informações para seus próprios fins, como desenvolvimento de novos produtos e serviços, o que pode prejudicar a qualidade do atendimento ao paciente.

O armazenamento de dados de saúde fora do país levanta preocupações, como:

1. **Segurança e privacidade:** os dados de saúde contêm informações sensíveis sobre a saúde dos pacientes, e sua privacidade e segurança devem ser protegidas. Quando esses dados são armazenados fora do país, há uma preocupação com a possibilidade de que essas informações possam ser acessadas e utilizadas sem o conhecimento ou consentimento do paciente.
2. **Regulamentação:** a proteção dos dados de saúde é regulamentada em muitos países, incluindo o Brasil, e essas regulamentações podem não ser aplicadas da mesma forma em outros países. Isso pode levar a uma falta de controle sobre como esses dados são gerenciados e protegidos.
3. **Dependência tecnológica:** quando os dados de saúde são armazenados fora do país, há uma dependência tecnológica em relação aos sistemas e soluções tecnológicas de outros países. Isso pode levar a uma falta de autonomia e independência do sistema de saúde brasileiro em relação à gestão e proteção desses dados.
4. **Acesso e controle:** quando os dados de saúde são armazenados fora do país, pode ser mais difícil para os pacientes e profissionais de saúde acessarem e controlarem essas informações. Isso pode levar a um atraso no diagnóstico e tratamento, além de possíveis erros médicos.

A importância da Soberania digital para desenvolvimento da sociedade

Nos últimos anos, a dependência de tecnologias estrangeiras se tornou uma preocupação crescente em todo o mundo. A infraestrutura e os serviços digitais são cruciais para a economia e a sociedade em geral, e a

perda de controle sobre informações e dados sensíveis pode ter implicações graves para a privacidade e segurança dos cidadãos (O'NEIL, 2017).

A soberania digital é a capacidade de um país de governar seus próprios dados e informações em sua própria jurisdição, sem a interferência de outros países ou empresas. É um conceito fundamental para garantir a proteção, privacidade e segurança dos dados dos cidadãos, bem como a autonomia e independência de um país em relação à gestão de suas próprias informações e dados (POHLE; THIEL, 2020).

A defesa da soberania digital é uma questão crítica de segurança nacional, e é importante que o Brasil esteja atento a essa questão. Precisamos desenvolver nossas próprias soluções tecnológicas e estabelecer uma regulamentação clara e efetiva para a proteção dos dados dos cidadãos, garantindo a privacidade, segurança e controle dos dados pelos pacientes e profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

AGAMBEM, Giorgio. **O amigo & O que é um dispositivo?**. Traduzido por: Vinícius Nicastro Honesko. Chapecó/SC: Argos, 2014.

ARAGÃO, Suéllyn Mattos de; Schiocchet, Taysa. Lei Geral de Proteção de Dados: desafio do Sistema Único de Saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 14, n. 3, Dossiê Preservação Digital, 2020. DOI: <https://doi.org/10.29397/reciis.v14i3.2012>. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/2012>. Acesso em: 18 maio 2023.

BELLI, Luca. Introdução: O Valor das Políticas Digitais para Enfrentar os Desafios da Conectividade, da Proteção de Dados e da Sustentabilidade. In: BELLI, Luca; RAMOS, Bruno (org.). Políticas digitais no Brasil: acesso à internet, proteção de dados e regulação. Rio de Janeiro: FGV Direito Rio, 2021.

BOYD, Danah. **It's Complicated: The Social Lives of Networked Teens**. Connecticut: Yale University Press, 2014.

BRASIL.IO. **Manifesto**. Disponível em: <https://brasil.io/manifesto/>. Acesso em: 18 maio 2023.

CHADE, Jamil. Relatório da CPI da Pandemia é documento histórico da crise da

covid-19 no mundo. **El país Brasil**, 20 out. 2021. Disponível em: <https://ds.saudeindigena.icict.fiocruz.br/bitstream/bvs/5213/1/Relat%C3%B3rio%20da%20CPI%20da%20Pandemia%20%C3%A9%20documento%20hist%C3%B3rico%20da%20crise%20da%20covid-19%20no%20mundo.pdf>. Acesso em: 18 maio 2023.

MORAES, Alvaro Gustavo Marques; NEVES, Isa Beatriz da Cruz. Dados pessoais e Pandemia: uma revisão sistemática da literatura. **Revista do CEPEJ**, n. 24, 2022. Disponível em: <https://revista.cepej.com.br/index.php/rcepej/article/view/143>. Acesso em: 18 maio 2023.

OLIVEIRA, Ana Maria Caldeira; ALBUQUERQUE, Simone Aparecida; FIGUEIREDO, Cristina Gouveia de. Matta GC, Rego S, Souto EP, Segata J, organizadores. Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia. Rio de Janeiro: Observatório Covid-19, Editora Fiocruz; 2021. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 27, n. 12, p. 4617-4619, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/z7twZHLPPsVRQ64Qg48ZL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 maio 2023.

O'NEIL, Cathy. **Weapons of math destruction: How big data increases inequality and threatens democracy**. Crown, 2017.

POHLE, Julia; THIEL, Thorsten. Digital sovereignty. **Internet Policy Review**, v. 9, n. 4, 17 dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.14763/2020.4.1532>. Disponível em: <https://policyreview.info/pdf/policyreview-2020-4-1532.pdf>. Acesso em: 18 maio 2023.

RÖSSLER, Beate. **The value of privacy**. John Wiley & Sons, 2018.

ZUBOFF, Shoshana. **A era do capitalismo de vigilância**. Editora Intrínseca, 2021.

Não há link de acesso ao youtube, a convidada não participou ao vivo por motivos de doença

CAPÍTULO 4

INTERSECCIONALIDADE, CONSUBSTANCIALIDADE E A LGPD: COMO GARANTIR O CUIDADO DE MULHERES, DOS IDOSOS, LGBTI+, INDÍGENAS E PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS EM TEMPOS DIGITAIS

*Bianca Borges da Silva Leandro
José Mauro da Conceição Pinto
Ketlen Pinheiro dos Santos Martins*

APRESENTAÇÃO

Este texto trata-se de uma síntese reflexiva sobre a temática da interseccionalidade, consubstancialidade e a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), conteúdo exposto durante uma das mesas temáticas do Seminário LGPD na Saúde, organizado pelo Conselho Nacional de Saúde e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). As reflexões aqui sistematizadas espelham uma parte das discussões que ocorreram na referida mesa. O texto aponta aspectos que devem ser considerados ao se abordar o cuidado com a proteção de dados de usuários dos serviços de saúde em tempos digitais. Ao mesmo tempo, identifica elementos importantes que ressaltam a relevância do uso de dados que sejam capazes de produzir informações em saúde que qualifiquem as necessidades de saúde e explicitem as desigualdades em suas diferentes dimensões.

Esta reflexão é dividida em três partes. Na primeira, é feito um breve levantamento teórico de perspectivas relevantes que devem ser consideradas nessa discussão, a saber, a determinação social do processo saúde-doença e os conceitos de informação em saúde, intersecciona-

lidade e consubstancialidade. Em uma segunda parte, aborda-se sobre a produção da informação em saúde de forma crítica e contextualizada, trazendo alguns dados que exemplificam a iniquidade nos processos de adoecimento. Por fim, são apresentadas algumas implicações que devem ser consideradas ao se pensar os tempos digitais e a LGPD na saúde.

BASES TEÓRICAS: DE ONDE FALAMOS?

Apontar as perspectivas teóricas e princípios que orientam os diferentes lugares de fala é um aspecto essencial na produção do conhecimento científico. Sendo assim, ao se debruçar sobre a temática de dados em saúde e proteção de dados, em especial, de informações em saúde, o primeiro ponto a ser compartilhado é a compreensão da informação em saúde como um direito humano, tendo como principal horizonte teórico as colaborações feitas por Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes. De acordo com esta autora, a informação em saúde não é neutra e é uma representação de parte processo de saúde-doença-cuidado, sendo sempre elaborada a partir de uma determinada visão de mundo (MORAES, 2014). A informação em saúde trata-se de um elemento importante para apoiar a tomada de decisão, individual ou coletiva, diminuindo a incerteza da ação a ser tomada, com especial atenção na área da saúde que lida com a vida de pessoas e populações.

Sendo assim, compreendendo que a informação em saúde representa uma parte da compreensão do processo de saúde e doença, outro conceito importante de se definir é o próprio conceito de processo saúde-doença-cuidado. Faz-se referência às discussões trazidas por Paulo Sabroza que aponta a constante dinâmica desse processo complexo, sendo atravessado por diversos níveis, desde o nível individual até o nível global, que estão em constante interação e diálogo, tendo implicações nos indivíduos, nos grupos sociais, nos coletivos e nas populações. Em cada uma dessas dimensões, dependendo de quem olha e interpreta, a doença pode ser entendida de uma forma, desde

uma alteração celular, um sofrimento, uma representação cultural ou um problema de saúde pública (SABROZA, 2006).

Nessa lógica, a compreensão do processo saúde-doença pela ótica da determinação social é essencial, na medida em que saúde e doença são aspectos da vida humana que estão relacionados de modo dinâmico com as condições de vida das pessoas e dos grupos sociais. O processo saúde-doença acontece ao longo da vida sendo influenciado pela lógica de produção econômica, pelos aspectos históricos, sociais, culturais e biológicos, pela forma como se entende a saúde e a doença e pelo desenvolvimento científico da humanidade (SABROZA, 2006).

A covid-19 é um bom exemplo para visualizar esta explicação. Pode-se olhar pela lente celular e molecular ao se compreender os mecanismos pelos quais o vírus SARS-Cov-2 interage e “adentra” o corpo humano. Ao se tornar um adoecimento no nível individual apresenta um determinado conjunto de sinais e sintomas, além disso, tem implicações diferentes para grupos sociais distintos, afetando mais alguns do que outros. Pode também ser caracterizada como um problema de saúde pública quando se olha em termos de sociedade e, atualmente, um problema de saúde global, dado visto o contexto da pandemia.

Portanto, com base nessas duas definições, a informação em saúde como direito e a complexidade do processo saúde-doença-cuidado, soma-se a este esquema outras perspectivas. A primeira delas é o atravessamento de outras dimensões que influenciam as formas de viver, adoecer e morrer, em especial: a classe social, a sexualidade, a raça/cor e a deficiência. A respeito da discussão sobre as influências e o impacto da dimensão classe social sobre os perfis desiguais de adoecimento e morte já há um acúmulo teórico-conceitual solidificado (SANTOS, 2011). Recentemente estão sendo melhor sistematizadas as concepções e os impactos das dimensões de raça/cor, sexualidades e deficiências, entendendo também que são perspectivas socialmente construídas.

Para somar neste processo, traz-se uma breve explicação de duas ideias que estão no cerne da discussão do presente texto: a intersec-

cionalidade e a consubstancialidade. Trata-se de conceitos que surgem a partir da perspectiva feminista de produção do conhecimento e que têm contribuído e sendo mais utilizados recentemente no âmbito da saúde coletiva, porém a sistematização deles data das décadas de 1970 e 1980, cada um em um lugar no mundo, diretamente vinculados aos contextos social, político e econômico de onde foram cunhados.

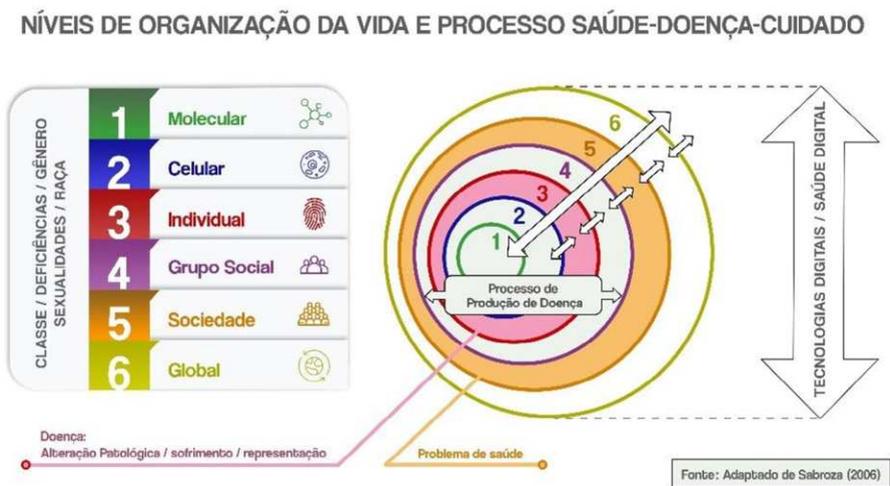
O conceito de interseccionalidade foi sistematizado na década de 1980 pela jurista Kimberlé Crenshaw como uma crítica ao feminismo branco e heteronormativo nos Estados Unidos da América, trazendo sobretudo para discussão as perspectivas de sexo e raça. A consubstancialidade é um conceito que se origina na França na década de 1970, sendo sistematizado pela socióloga Danièle Kergoat como uma crítica à discussão, principalmente sobre sexo e classe (HIRATA, 2014).

Apesar de essas discussões partirem de lugares distintos, elaborados por pessoas distintas e com suas determinadas histórias e visões de mundo, elas têm como semelhança o fato de identificarem que essas camadas, essas categorias (raça/cor, sexo, classe), não estão hierarquizadas uma após a outra, na verdade, são dimensões e aspectos que estão em constante interação. Ambas as autoras reconhecem que se vivencia diversas formas de opressões, seja o racismo, o sexismo, a LGBTfobia, o capacitismo etc. Não haveria sobreposição entre essas categorias, de modo que as análises devem partir, necessariamente, da imbricação entre elas, sem hierarquia. Ou seja, não necessariamente, essas categorias vão sempre aparecer da mesma forma, elas se movimentam e, em um dado momento, uma pode ser mais aparente que a outra, se entrecruzando, atingindo de forma diferenciada cada pessoa e gerando graus de vulnerabilidades distintos (HIRATA, 2014). Esses processos também vão influir nas formas de se produzir saúde e doença nos indivíduos e coletivos.

Paralelamente, outro vetor que faz relação com o propósito deste texto e precisa ser considerado ao se pensar a complexidade

do processo saúde-doença e todos os atravessamentos que foram listados, é o das tecnologias digitais e o da saúde digital. Por isso, é essencial reunir subsídios que identifiquem o quanto o avanço, a presença ou a ausência das tecnologias digitais trazem implicações na forma de se produzir saúde e de produzir doenças e adoecimentos, seja nos indivíduos ou nas populações, uma vez que as tecnologias não podem ser consideradas neutras e acríticas, são artefatos socioculturais (MARICONDA; MOLINA, 2009). Tecnologias também refletem relações de poder e deveriam também ser socialmente construídas, integradas às necessidades sociais para a garantia de uma vida digna a todos e todas. A Figura 1 sistematiza as reflexões elencadas.

Figura 1. Níveis de organização da vida e processo saúde-doença



Fonte: adaptado de Sabroza (2006).

PRODUÇÃO DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE CONTEXTUALIZADA E CRÍTICA

Na segunda metade do século XX e no século XXI, vivencia-se o avanço crescente das tecnologias de informação e comunicação, sobretudo na interface digital e suas crescentes incorporações no âmbito da saúde. Apesar disso, paralelamente, observou-se a permanência de contextos marcados por desigualdades no processo de produção, de distribuição ou de uso da informação e das tecnologias digitais entre as populações. Há grupos sociais com acesso diferenciado e grupos sem acesso às tecnologias digitais, ou seja, se vivencia um processo de exclusão digital, essa informação precisa ser considerada por trazer reflexos também no modo como se organiza e oferta os serviços de saúde. Guimarães (2016), ao conceituar a pobreza da informação, apresenta três enfoques que possuem reflexos com as desigualdades de acesso ou de uso da informação. Segundo ela, é possível ter pobreza de informação por ter ausência de informação, por ter imposição de informação (sem possibilidade de críticas) ou por abundância, existe tanta informação sobre alguns temas que há dificuldade de se localizar o que necessita, de se compreender. Inclusive, recentemente a Organização Mundial da Saúde (OMS) cunhou o termo da infodemia para denominar este último fenômeno.

Porém, se há a defesa de se construir uma sociedade na qual a informação em saúde seja realmente socializada, é necessário pensar na organização de um sistema de dados que seja concernente à vida social, no qual os desejos, as necessidades de saúde e as visões de mundo de grupos que são socialmente excluídos sejam de fato considerados. Desse modo, é relevante abordar, minimamente, o perigo da “não informação em saúde”. Não ter informação em saúde, além de tornar invisível determinada realidade, torna invisível determinadas situações de saúde, como também impossibilita a elaboração e o direcionamento de políticas públicas.

Um exemplo desta reflexão trata-se das pessoas portadoras de deficiência que tenham adoecido por covid-19. Como na ficha de notificação da referida doença não havia a identificação da situação de deficiência, não era possível mensurar o número de pessoas nessa condição adoecidas por covid-19, o que inviabilizou inclusive que fossem considerados prioridade no processo de vacinação. Outro debate relevante é que apesar de se ter muita informação disponível, não necessariamente têm-se as informações que se precisa para os momentos de tomada de decisão, além de haver um grande número de informações erradas ou falsas circulando (as *fake news*).

Desse modo, pontuando a relevância de se produzir informações em saúde de forma contextualizada e crítica, traz-se para o debate a noção de contexto conforme elaborada por Milton Santos. De acordo com este autor, trabalhar com a noção de causa e efeito é trabalhar com o que se vê. Trabalhar e se debruçar sobre o que se vê é muito importante, porém, quando se trabalha com a noção de contexto, também precisa deslocar o foco da análise sobre aquilo que não vê e que frequentemente é tão importante quanto o que é visível (SANTOS, 2004). Nesse sentido, o acesso e a produção de informação em saúde trata-se de elementos fundamentais para construção de políticas de saúde orientadas para equidade, à medida que se avance no entendimento de distintos contextos. Com base nisso, será possível fomentar e desenvolver um olhar tendo como orientação a perspectiva da epidemiologia que de fato contribua para dar visibilidade aos grupos que são tradicionalmente esquecidos ou oprimidos nas e pelas políticas públicas. Conforme defende Breilh (2006, p. 161), é preciso

[...] devolver à epidemiologia sua identidade e sua capacidade de sonhar – identidade como ciência com um horizonte emancipador, de luta pelo humano e oposta ao poder que nos oprime, e capacidade de voltar a sonhar num mundo diferente, no qual a busca aponte para a conquista da saúde no

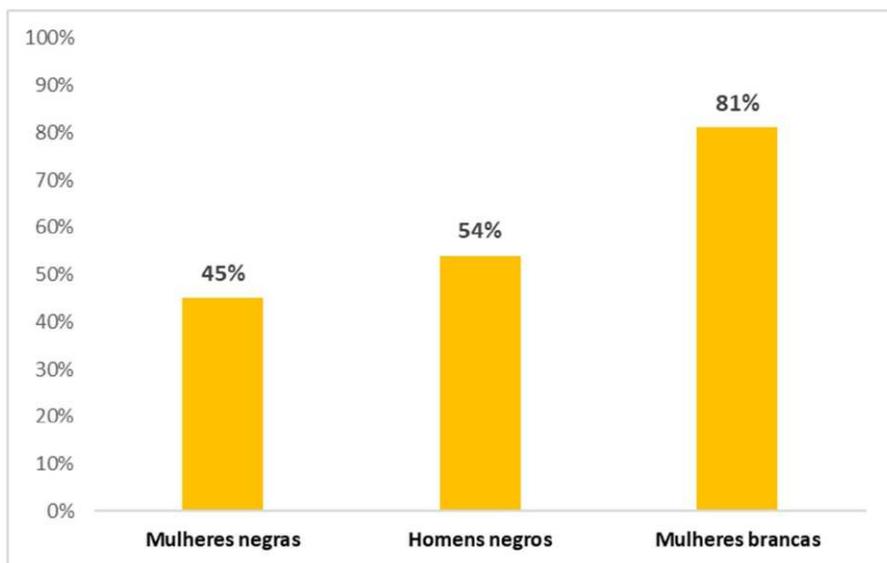
trabalho, na cidade cotidiana, na vida cultural e política em relação com a natureza.

Então, a compreensão de diferentes dados, diferentes categorias, distintas dimensões e fatores, diferentes formas como as populações são, ou não, expostas a riscos são muito importantes para a análise da situação de saúde. Afinal, qualquer situação de saúde deve ser analisada no seu contexto histórico, social, político, econômico e geográfico. São elementos que devem ser considerados ao se debater que tipo de sociedade se quer construir, para de fato poder utilizar a epidemiologia para a construção de uma vida digna e de uma cidadania inclusiva. Sendo assim, a seguir são trazidas algumas situações-exemplo que mostram o quanto é importante possuir dados que colaborem na identificação e na visibilidade de situações de desigualdades e iniquidades sociais.

REFLETINDO SOBRE ALGUNS DADOS: A IMPORTÂNCIA PARA ANÁLISE DO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA-CUIDADO

A primeira situação foi extraída de uma matéria publicada na *Folha de S.Paulo* em 12 de setembro de 2021, trata-se de uma pesquisa realizada com trabalhadores do setor de publicidade no Brasil. Nesse gráfico, tem-se a comparação de salários de mulheres brancas, homens negros e mulheres negras em relação aos salários de homens brancos, conforme pode-se observar na Figura 2.

Figura 2. Gráfico com o percentual que mulheres negras, homens negros e mulheres brancas recebem em relação ao salário de homens brancos no setor publicitário do Brasil, 2021



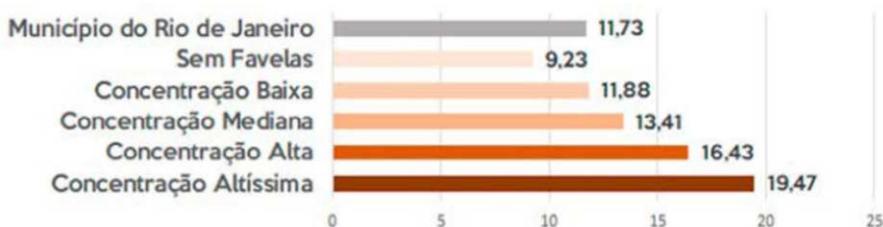
Fonte: Bethônico (2021).

Analisando o gráfico com atenção, há três dimensões sobrepostas: a renda, o gênero e a raça/cor. Nota-se que todos os segmentos recebem menos que os homens brancos no setor publicitário no Brasil. Se for feita a comparação entre as diferentes categorias detalhadas, acentua-se a diferença e pode-se se aproximar da discussão da interseccionalidade e consubstancialidade levantada no início deste texto. O dado, a informação e os indicadores são aproximações da realidade e é necessário trazer outras observações para poder compreender os diferentes fenômenos analisados. A Figura 2 mostra uma gradação salarial na qual as mulheres negras são as que menos recebem, a remuneração delas é cerca de 45% de um salário de um homem branco no mesmo setor em que estão trabalhando.

Para se aproximar da compreensão do contexto, é necessário trazer e identificar aquilo que não é visível no gráfico, pode-se então complementar que se trata de um grupo social que está historicamente em uma posição social mais vulnerável e vivenciando outros tipos de opressões, como a violência de gênero. A diferença salarial tão gritante possivelmente não está vinculada a questões de méritos ou *expertise*, mas tem reflexos no histórico racismo estrutural do Brasil. Ademais, apesar da Figura 2 não se tratar de um indicador de saúde em sentido restrito, trata-se de um dado que está abordando a dimensão da renda, em conjunto com a categoria de sexo e de raça/cor, contudo, decerto irá refletir e ter implicações para a saúde, vista sobre uma perspectiva ampliada, desses diferentes grupos sociais.

O segundo indicador para reflexão foi retirado do primeiro boletim socioepidemiológico da covid-19 nas favelas publicado no âmbito do Observatório Covid-19 da Fiocruz em junho de 2020. A Figura 3 mostra a taxa de letalidade por covid-19 segundo tipologia urbana dos bairros da cidade do Rio de Janeiro (RJ) de acordo com a proporção de áreas de favelas em cada bairro e a comparação com o indicador a nível municipal. Trata-se de um retrato do início da pandemia que se aproxima da análise por favelas, já que, naquele momento, o dado de adoecimento e morte por covid-19 disponibilizado era somente no nível de bairro e CEP.

Figura 3. Taxa de letalidade por covid-19 segundo tipologia urbana de bairros por concentração de favelas – Junho/2020



Fonte: Angelo *et al.* (2020a, p. 24).

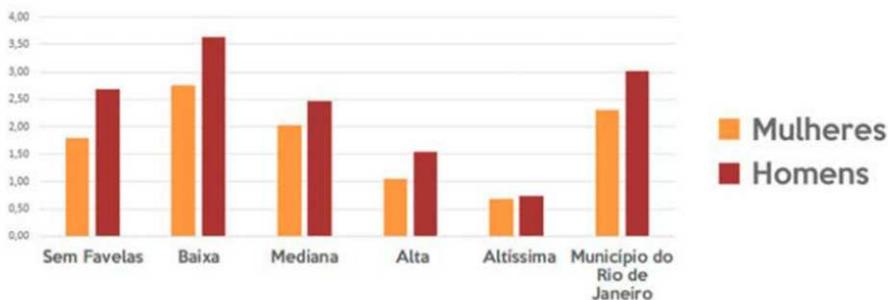
No município do Rio de Janeiro, a taxa de letalidade era de 11% para a cidade como um todo. Contudo, analisando os bairros pelas classes elencadas, em relação ao percentual de favelas em cada bairro, observou-se que nos bairros com alta e altíssima concentração de favelas a letalidade aumentava consideravelmente, chegando a ser o dobro em algumas realidades, quando comparado com o nível municipal. Evidenciou-se um comportamento desigual da doença, uma vez que não se tratava apenas de reflexos biológicos na forma de adoecer, mas também o fato de que as populações que vivem nesses territórios estão em contextos que muitas vezes não conseguem fazer o distanciamento social como preconizado, tem uma carga maior de comorbidades e não tem acesso às políticas de saúde de qualidade – nessa época a cidade passava por uma desestruturação do serviço de Atenção Primária à Saúde. Além de ser a população que “não pode parar”, que continua ocupando os trabalhos classificados como essenciais (mercados, deliveries, motoristas, posto de gasolina, etc.). Novamente reforça-se a necessária compreensão do contexto para se analisar os processos de adoecimento (ANGELO *et al.*, 2020a).

Outro exemplo, retirado do segundo boletim socioepidemiológico, atente-se novamente a categoria raça/cor, mas desta vez analisando a taxa de mortalidade por covid-19 entre a população negra e branca. O primeiro destaque a ser feito é que o cálculo da taxa de mortalidade para estimar o risco de morte por covid-19 só foi possível de ser feito na segunda edição dos boletins, pois no início da pandemia não era possível proceder a este cálculo porque o não preenchimento da variável raça/cor chegava a ser quase 50% no banco de dados (ANGELO *et al.*, 2020b).

O não preenchimento de 50% de um dado inviabiliza qualquer tipo de análise. Reforça-se nesse ponto o perigo da não informação, à medida que torna invisível os padrões desiguais de adoecimento e morte. Essa situação mobilizou uma bandeira e luta importante no movimento negro junto com o Ministério Público pela obrigatorie-

dade do preenchimento da raça/cor nas fichas de notificação. Desse modo, em meados do segundo semestre de 2020, o preenchimento chegou a quase 85%, sendo possível então mensurar a taxa de incidência e de mortalidade. A Figura 4 mostra que a população negra tinha um risco maior de morrer por covid-19, quase o dobro quando comparada com a população branca. Trata-se de um resultado que reflete também outras desigualdades históricas que permeiam a vida desse grupo populacional.

Figura 4. Taxa de mortalidade da raça/cor branca e negra por 10.000 habitantes no município do Rio de Janeiro e nos bairros por concentração de favelas – Dados notificados de 22/06 a 28/10/2020



Fonte: Angelo *et al.* (2020b, p. 32).

Ainda se atendo aos riscos da não informação, outra situação exemplo a ser compartilhada, trata-se dos dados relacionados aos povos indígenas. Em 2021, saiu um levantamento nacional sobre a segurança alimentar e nutricional no Brasil, porém, este levantamento nacional não abarcou as populações indígenas em aldeia. O último inquérito sobre essa temática para a população indígena foi feito em 2009, antes deste, havia sido feito em 1994 “quando, no contexto do Movimento Ação pela Cidadania contra a Fome, produziu-se um Mapa da Fome dos Povos Indígenas no Brasil” (GUIMARÃES, 2021). Então, essa não informação torna invisível essa situação para as

populações indígenas, a esse respeito, foi publicada pela *Revista Poli* uma matéria intitulada “A fome invisível”. Soma-se a não informação, a dificuldade de ter acesso aos dados coletados sobre a saúde indígena a fim de se traçar perfis de saúde e doença, uma bandeira de luta levantada pelo controle social das populações indígenas.

Debruçando-se sobre a situação da população idosa no Brasil, o boletim epidemiológico do Observatório Covid-19 da Fiocruz publicado em setembro de 2021, retrata a situação da covid-19 para o Brasil inteiro, mostrou que os indicadores de internação geral, internação por UTI e óbitos estavam novamente acima para população que tem mais de 60 anos (FIOCRUZ, 2021). Apesar de ser idoso ser um fator de risco para covid-19, ser idoso no Brasil também é um tema diverso. Kalache *et al.* (2020) afirmam que 80% dos idosos no Brasil dependem dos cuidados do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo essa proporção maior entre idosos negros e pobres. Quando se reflete sobre ser idoso no Brasil, é válido ressaltar que há expectativas de vida distintas, multimorbididades que afetam de forma diferenciada e desigual a população idosa, a existência de idosos aposentados que são a principal renda da família e, muitas vezes, tem que continuar trabalhando. Existe também acesso diferenciado, entre os idosos, às disponibilidades terapêuticas distintas. Esse quadro complexo denota a necessidade de se ter dados que possam mostrar essas diferenciações e desigualdades no âmbito do envelhecimento no intuito de apoiar o processo de elaboração de políticas públicas e tomada de decisão orientada.

Por fim, aponta-se uma breve reflexão sobre informação em saúde quando se tenta avançar nos direitos e necessidades da população trans. Segundo dados do relatório: Observatório de Mortes Violentas de LGBTI+ no Brasil, durante o ano de 2020, das 237 mortes que se teve por violência LGBT pública registradas, os homicídios foram 95%, sendo os 5% restantes suicídio (OBSERVATÓRIO, 2021). Ademais, a expectativa de vida dessas pessoas é em torno de 35 anos,

sendo praticamente metade da média nacional (BORTANI, 2017). Novamente é preciso se avançar para conhecer o contexto e compreender a complexidade desses processos. A expectativa de vida baixa e as mortes violentas não estão vinculadas a questões individuais ou biomédicas; são outros atravessamentos e processos de discriminação que envolvem os indivíduos e os grupos sociais a terem a possibilidade e o direito de conseguirem ser uma pessoa LGBTI+ no Brasil.

Um dos vetores impulsionados pela pandemia foi o avanço do entendimento da informação em saúde como um direito por diferentes grupos sociais, sobretudo como estratégias construídas para “sair” da invisibilidade no que se refere ao amplo reconhecimento e também no direcionamento de políticas públicas. Na ausência de respostas estruturadas em tempo hábil por parte do poder público, o contexto de pandemia por covid-19 levou muitos grupos sociais a se organizarem para se apropriar de tecnologias de informações em saúde, construindo em alguns cenários, saídas próprias, seja no processo de comunicação comunitária, mapeamento e, inclusive, de produção de dados (ANGELO *et al.*, 2020a). Por exemplo, diversas favelas construíram seus próprios painéis de monitoramento, com destaque para o Painel do Voz das Comunidades e o Painel Unificador de Favelas, a população quilombola também desenvolveu um painel próprio, como também as populações indígenas com a articulação da Associação dos Povos Indígenas do Brasil (APIB).

São exemplos que trazem para a discussão como os povos oprimidos e excluídos socialmente se apropriaram das tecnologias digitais de informação e comunicação para produção de seus dados sobre saúde-doença-cuidado. Desse modo, avança-se na reflexão sobre o uso da informação em saúde nos tempos digitais e os enfrentamentos necessários sobre o debate de privacidade e proteção de dados na área da saúde.

USO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE NOS TEMPOS DIGITAIS

Vivencia-se um aumento vertiginoso na coleta de dados de indivíduos. Contexto no qual os dados tornaram-se mercadorias, os rastros digitais são constantemente captados pelas plataformas digitais de informação e comunicação. Alguns autores estão classificando este processo como datificação da vida (LEMOS, 2021). Paralelamente, esse grande acúmulo de dados, ao serem diluídos, possibilita a construção de padrões lógicos e elaboração de predições, poderes que ajudam a traçar perfis de usuários, traçar recomendações e, no âmbito da saúde, identificar perfis de saúde-doença-cuidado em diferentes níveis. Avançando na forma como o SUS vem lidando com essa discussão, chega-se aos debates mais recentes sobre saúde digital e proteção de dados. Tema este que vem tendo um enfoque bem grande e transpassado por diferentes compreensões, desse modo, partilha-se aqui a definição de saúde digital de Lupton (2017, p. 49): “tecnologias direcionadas a entregar cuidados de saúde, prover informação para as pessoas e ajudá-las a compartilhar suas experiências de saúde e de doença”.

Esta definição mostra uma dupla dimensão, por um lado sinaliza que as tecnologias digitais na saúde podem ser direcionadas tanto para entregar e ofertar cuidados de saúde, mas também, por outro lado, devem ser importantes para que as populações e os grupos sociais possam compartilhar e partilhar suas próprias experiências de saúde-doença. Nesse sentido, pode-se indicar que deve ser útil inclusive para as ações que envolvem a participação social e popular. Concomitantemente, é sempre prudente desenvolver um olhar cuidadoso para isso, porque se vivencia usos indevidos das tecnologias digitais na área da saúde que expõem as pessoas.

Há aplicativos utilizados na área da saúde que repassam os dados dos usuários sem que eles tenham conhecimento. Outra situação reflete-se na necessidade de qualificar e aprimorar as estratégias de armaze-

namento de dados, pois em 2020 foram publicizados na grande mídia jornalística diversos casos a respeito de perdas ou vazamentos de dados, inclusive dados de saúde administrados pelo Ministério da Saúde, enfatizando-se a inexistência de protocolos de segurança adequados. A discussão sobre a construção de algoritmos e tecnologias digitais na área da saúde deve ser feita com muita cautela e crítica, porque a tecnologia não é neutra, o algoritmo também parte de uma determinada visão de mundo. A respeito disso, o pesquisador Tarcísio Silva disponibilizou em seu blog uma linha do tempo sobre o racismo algorítmico no Brasil (SILVA, 2020). Não se pode deixar de indicar também que ainda se vivencia no Brasil dificuldades no uso cotidiano das tecnologias digitais, seja por usuários ou trabalhadores da área da saúde.

Com a pandemia de covid-19, nota-se um crescimento das possibilidades de uso de dados de saúde por meio digital, seja no âmbito de pesquisas, como também no cotidiano dos serviços de saúde. Observa-se um alto uso de dados pessoais sensíveis e grande parcela da população desconhece o que é feito dos seus próprios dados. Além disso, vale lembrar que já há um histórico de não disponibilização ou de não obtenção de informações em saúde para os grupos socialmente excluídos e vulnerabilizados.

Apesar de em muitos contextos os usuários e/ou trabalhadores construirão saídas individuais próprias para lidar com os problemas vivenciados, iniciativas, diga-se de passagem, extremamente importantes, válidas e inovadoras, mas não se trata apenas de responsabilidades de indivíduos e grupos, é necessária também a regulação pública de todo esse processo. Nesse sentido, surge a LGPD e alguns elementos técnicos desta legislação precisam estar no radar quando se aborda a temática de dados em saúde, produção de informação e populações socialmente excluídas e subalternizadas.

A primeira delas trata-se das definições de dado pessoal e de dado pessoal sensível. De acordo com a LGPD, dado pessoal é a “informação relacionada à pessoa natural identificada ou identificável”,

ou seja, aquilo que identifica ou torna uma pessoa identificável. Já dado pessoal sensível trata-se de um dado mais especial porque a disponibilidade dele pode gerar um risco maior de dano ou prejuízo a pessoa, segundo a lei é dado sensível:

[...] dado pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural (BRASIL, 2018).

Vale sinalizar que diversas situações e dimensões problematizadas ao longo deste texto tem interface com a discussão sobre dados sensíveis.

Esta legislação ainda carece de regulação e de especificação, pois quando se fala de dados em saúde temos uma complexidade que precisa de maior esclarecimento e regulação. Um dado pessoal sensível produzido no ambiente da saúde pode não ter o mesmo peso que um produzido em outros ambientes e cenários. O impacto do acesso indevido e a divulgação de um dado genético podem ser mais devastadores na vida de um indivíduo do que um dado produzido em um aplicativo de delivery.

Em diálogo com estas definições, a LGPD tem um artigo que se debruça ao tratamento destes dados, ou seja, indicando quando os dados pessoais e dados pessoais sensíveis podem ser utilizados. É neste item que surge para debate a liberação para a “tutela da saúde”, conforme listado a seguir:

Art. 7º O tratamento de dados pessoais somente poderá ser realizado nas seguintes hipóteses [...]

VIII – para a tutela da saúde, exclusivamente, em procedimento realizado por profissionais de saúde, serviços de saúde ou autoridade sanitária.

Art. 7º O tratamento de dados pessoais sensíveis somente po-

derá ocorrer nas seguintes hipóteses: II – Sem fornecimento de consentimento do titular, nas hipóteses em que for indispensável para:

f) Tutela da saúde, exclusivamente, em procedimento realizado por profissionais de saúde, serviços de saúde ou autoridade sanitária (BRASIL, 2018).

Observa-se a disponibilidade do tratamento para a tutela da saúde, por profissionais de saúde, serviços de saúde ou para autoridades sanitárias. Porém, a lei não define o que é tutela da saúde, quem são profissionais de saúde, o que é serviço de saúde e autoridade sanitária. Isso deixa uma brecha para possíveis usos indevidos e, por isso, como país, será necessário construir outras normas que de fato digam como a lei será operacionalizada.

Ainda em relação a elementos importantes da LGPD que devem ser considerados para este debate, em 2019 foi acrescentado um artigo que veda alguns usos, a saber:

Art. 11.

§ 4º É vedada a comunicação ou o uso compartilhado entre controladores de dados pessoais sensíveis referentes à saúde com objetivo de obter vantagem econômica, exceto nas hipóteses relativas a prestação de serviços de saúde, de assistência farmacêutica e de assistência à saúde.

§ 5º É vedado às operadoras de planos privados de assistência à saúde o tratamento de dados de saúde para a prática de seleção de riscos na contratação de qualquer modalidade, assim como na contratação e exclusão de beneficiários (BRASIL, 2018).

Em especial, observa-se a vedação de uso de dados para a obtenção de vantagem econômica, a não ser quando for para prestação de serviços de saúde ou de assistência farmacêutica. Além disso, é vedada

a utilização de dados para a realização de seleção, ou contratação de pessoas, ou para a exclusão de beneficiários em planos privados de saúde, justamente pelos perigos que tal ação poderia causar contra grupos socialmente excluídos, fortalecendo contextos de discriminação e desigualdade social. Contudo, novamente, a lei ainda carece de normas que incidam na operacionalização e fiscalização desses processos.

Esses são alguns aspectos da LGPD que precisam ser considerados ao se pensar o uso da informação em saúde em tempos digitais e a prestação de cuidado a diferentes grupos sociais, conforme o mote deste texto. E, avançando nessa análise, o debate não deve ser deslocado para o não uso de dados, afinal em um sistema social excludente, machista, patriarcal, homofóbico, que também vivencia o capacitismo, que é atravessado por diferentes formas de opressões, é preciso conseguir identificar as diversas desigualdades existentes que impactam na saúde de indivíduos, grupos sociais e populações (diferentes níveis do processo saúde-doença) e estruturar políticas públicas que se direcionem para a equidade social com base em dados e informações que possibilitem tais análises e inflexões. As situações- exemplo elencadas no decorrer deste texto, apesar das limitações, só puderam ser elaboradas e destacadas porque houve acesso a dados que possibilitaram essa construção, sem se ter acesso às pessoas donas dos dados. Ou seja, a legislação não deve trazer obstáculos para esses usos, mas regulá-los.

Desse modo, traz-se então para o centro do debate a relevância da garantia de proteção dos dados dos indivíduos e uma governança clara sobre o gerenciamento do processo. Aqui está essa nuance importante para o debate: o perigo de não se ter dados que apoiem as lutas sociais e políticas públicas equitativas. Para exemplificar essa situação, lança-se mão de um dos resultados do terceiro Boletim Socioepidemiológico Covid-19 nas favelas que se debruçou sobre os dados de síndrome gripal (caso suspeito de covid-19).

Até agosto de 2020, no Portal Open DataSUS era possível ter acesso ao banco de dados com informações sobre CEP e bairro dos ca-

sos de síndrome gripal, o que possibilitava análises intramunicipais que evidenciavam padrões de segregação residencial. Contudo, após o referido mês, os dados de CEP e bairro não eram mais disponibilizados nesse banco, somente o dado até a escala municipal. Via Portal da Transparência tais informações foram solicitadas, entretanto, o retorno foi negativo, indicando que se tratava de um dado sensível que não poderia ser divulgado. Apesar disso, é preciso explicitar que CEP ou bairro, mesmo conjugado com outros dados, não torna possível identificar uma pessoa. Esta situação exemplifica o perigo do não dado, pois não foi mais possível identificar situações de adoecimento por síndrome gripal em uma escala menor que o nível municipal (PERISSÉ *et al.*, 2021).

ALGUMAS PERSPECTIVAS

Nota-se um crescimento das possibilidades de uso de dados de saúde por meio digital, seja no âmbito de pesquisas, como também no cotidiano dos serviços de saúde. Observa-se também um alto uso de dados pessoais sensíveis e grande parcela da população desconhece o que é feito com os seus próprios dados. Contraditoriamente, não se pode desconsiderar o histórico de não disponibilização ou de não obtenção de informações em saúde para os grupos socialmente excluídos e vulnerabilizados.

Trazemos uma questão para refletir: por que eu deveria me preocupar com a divulgação dos meus dados? É uma pergunta que muitos, ao lerem este texto, podem estar fazendo. Cotidianamente há o preenchimento de diversos cadastros *on-line* para a aquisição de produtos e ofertas. Populações e grupos em situação de maior vulnerabilidade social tendem a ceder seus dados para a aquisição de produtos com menor preço. Destarte, é preciso aumentar a lente de análise e compreender que não se trata apenas de uma responsabilidade individual, mas trazer para o cerne do debate o asseguramento da proteção de dados, para evitar exposições, exclusões e usos indevidos. Proteção e privacidade são aspectos distintos.

A privacidade tem um lugar, refere-se ao direito de a pessoa ter os seus dados guardados sem acesso. Proteção é uma noção ampliada que parte da perspectiva de que os indivíduos cedem seus dados à medida que têm ciência de como eles serão tratados e reconhecem que há um benefício social para o bem-estar de todos e todas, por compreender a importância desse uso (SALIM, 2021). A partir desse momento e desse entendimento coletivo, é necessário construir mecanismos e políticas públicas que permitam a circulação e o uso desses dados, garantindo o anonimato, e em um ambiente controlado enquanto uma preocupação coletiva.

É necessário avançar na garantia de que os socialmente excluídos também tenham sua informação em saúde produzida, dando visibilidade para as desigualdades que vivenciam e se refletem no âmbito da saúde. Informações que de fato apoiem a participação social e reduzam as desigualdades sociais. Afinal, assim como há disputas pelos direitos sociais, também há disputas de narrativas e de representações, como afirma Grada Kilomba, amplificando-se nos contextos periféricos e para as populações vulnerabilizadas (OLIVEIRA, 2019). Portanto, este texto recupera a perspectiva que o iniciou: informação em saúde é um direito humano. Por isso, o uso das tecnologias digitais no âmbito da saúde também deve ter como perspectiva a construção de uma saúde digital que garanta este direito, que seja de fato inclusiva e não como barreira de acesso.

A transparência de informação é outro aprendizado que a pandemia de covid-19 mostra e possui relação com a temática deste texto. Isso revela o quanto se tornou premente para diversas pessoas, grupos sociais e populações saberem e terem acesso à informação sobre casos e óbitos relacionados à covid-19, seja na rua, no bairro, na comunidade, no município, onde se tem ou não disponibilizado o teste, etc. Proliferaram-se painéis digitais de informação em saúde, produzidos pelos serviços de saúde, por municípios, pelo Ministério da Saúde e pelos movimentos sociais organizados. Essa situação aponta para uma mudança

de paradigma em relação à percepção e entendimento da informação em saúde. Vem sendo fortalecida a percepção de que ter informações em saúde é algo importante não apenas para os serviços de saúde, mas também para se pensar e estruturar a vida em sociedade, a vida em coletivo. Esse movimento deve continuar a ser impulsionado, a fim de que se possa construir respostas, políticas públicas e estratégias coletivas, que superem as barreiras sociais e que possibilitem a apropriação, pela população, da informação em saúde enquanto direito humano.

REFERÊNCIAS

ANGELO, Jussara Rafael; LEANDRO, Bianca Borges da Silva; PERISSÉ, André Reynaldo Santos. Boletim Socioepidemiológico da COVID-19 nas favelas: análise da frequência, incidência, mortalidade e letalidade por COVID-19 em favelas cariocas. **Fundação Oswaldo Cruz**. Rio de Janeiro, n. 1, jul. 2020a. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/boletim-socioepidemiologico-da-covid-19-nas-favelas-ed-1>. Acesso em: 20 set. 2021.

ANGELO, Jussara Rafael; LEANDRO, Bianca Borges da Silva; PERISSÉ, André Reynaldo Santos. Boletim socioepidemiológico da COVID-19 nas favelas: análise da frequência, incidência, mortalidade e letalidade por COVID-19 em favelas cariocas. **Fundação Oswaldo Cruz**. Rio de Janeiro, n. 2, nov. 2020b. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/boletim-socioepidemiologico-da-covid-19-nas-favelas-ed-2>. Acesso em: 20 set. 2021.

BETHÔNICO, Thiago. Negros ganham menos e são minoria no setor publicitário, aponta estudo. **Folha de S.Paulo**, São Paulo, 12 set. 2021. Disponível em: <https://www.pressreader.com/brazil/folha-de-s-paulo/20210912/281986085679092>. Acesso em: 15 set. 2021.

BORTONI, Larissa. Expectativa de vida de transexuais é de 35 anos, metade da média nacional. **Senado Federal**, Brasília, 20 jun. 2017. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/especiais/especial-cidadania/expectativa-de-vida-de-transexuais-e-de-35-anos-metade-da-media-nacional>. Acesso em: 18 set. 2021.

BREILH, Jaime. Obstáculos de possibilidades diante de uma epidemiologia sem memória e sem sonhos: balanço preliminar de um debate. In: BREILH, Jaime. **Epidemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006, p.131-154.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (Brasil). **Boletim Observatório Covid-19 Fiocruz: Semanas Epidemiológicas 35 e 36**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2021.

GUIMARÃES, Katia. A fome invisível. **Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio**, Rio de Janeiro, 7 jul. 2021. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/reportagem/a-fome-invisivel>. Acesso em: 16 out. 2021.

GUIMARÃES, Maria Cristina Soares. Determinantes sociais da saúde: o papel da informação e da literacia em saúde. *In*: DUARTE, Zeny; PESTANA, Olívia; ABREU, Carmen (org.). **Informação e Saúde: percursos de interdisciplinaridade**. Salvador: EDUFBA, 2016. p. 177-188.

HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo Social**, São Paulo, v. 26, n. 1, jul. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-20702014000100005>. Acesso em: 20 set. 2021.

KALACHE, Alexandre *et al.* Aging and inequalities: social protection policies for older adults resulting from the Covid-19 pandemic in Brazil. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, jun. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200122>. Acesso em: 20 set. 2021.

LEMONS, André. Dataficação da vida. **Civitas: Revista de Ciências Sociais**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 193-202, ago. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1984-7289.2021.2.39638>. Acesso em: 17 out. 2021.

LUPTON, Deborah. Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward. **Health**, Thousand Oaks, v. 20, n. 1, p. 49-61, out. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26487686/>. Acesso em: 17 maio 2023.

MARICONDA, Pablo Rubén; MOLINA, Fernando Tula. Entrevista com Andrew Feenberg. **Scientiae studia**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 165-171, 2009. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ss/article/download/11171/12939>. Acesso em: 17 maio 2023.

MORAES,

OBSERVATÓRIO DE MORTES VIOLENTAS DE LGBTI+ NO BRASIL. Relatório Parcial – n.º 001/2021. **Acontece Arte e Política LGBTI+ e Grupo Gay da Bahia**, Florianópolis, 26 set. 2021. Disponível em: <https://observatoriomortesviolentaslgbtibrasil.org/parcial-setembro-2021>. Acesso em: 16 out. 2021.

OLIVEIRA, Joana. Grada Kilomba: O colonialismo é a política do medo. É criar corpos desviantes e dizer que nós temos que nos defender deles. **El País**, São Paulo, 11 set. 2019. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2019/08/19/cultu>

ra/1566230138_634355.html. Acesso em: 20 set. 2021.

PÉRISSE, André R. S. *et al.* Boletim socioepidemiológico da COVID-19 nas favelas: análise da distribuição e incidência da síndrome gripal em favelas cariocas. **Fundação Oswaldo Cruz**. Rio de Janeiro, n. 3, fev. 2021. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/3o-boletim-socioepidemiologico-da-covid-19-nas-favelas>. Acesso em: 18 set. 2021.

SALIM, Leila. Seus dados valem ouro. **Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio**, Rio de Janeiro, 7 jun. 2021. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/reportagem/seus-dados-valem-ouro>. Acesso em: 20 set 2021.

SABROZA, Paulo Chagastelles. **Concepções sobre Saúde e Doença**. Curso de Aperfeiçoamento de Gestão em Saúde. Contexto, Tema 1. Educação à distância. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, 2006.

SANTOS, José Alcides Figueiredo. Classe social e desigualdade de saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 26, n. 75, p. 27-55, mai. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092011000100002>. Acesso em: 26 out. 2021.

SANTOS, Milton. **Por uma geografia nova: da crítica da geografia a uma geografia crítica**. 6. ed. São Paulo: EDUSP, 2004.

SILVA, Tarcízio. Linha do Tempo do Racismo Algorítmico. **Blog do Tarcízio Silva**, 2020. Disponível em: <http://https://tarciziosilva.com.br/blog/posts/racismo-algoritmico-linha-do-tempo>. Acesso em: 17 out. 2021.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/j7-KYtKuLfU?feature=share>

EIXO 2

GOVERNO, TRANSFORMAÇÃO DIGITAL, CIDADANIA E O CONTROLE SOCIAL DA SAÚDE

CAPÍTULO 5

DIREITO À DESCONEXÃO E O DIREITO AO CUIDADO: UMA BREVE ABORDAGEM À LUZ DA LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS SOBRE A TRANSFORMAÇÃO DIGITAL DA SAÚDE PÚBLICA

Analluza Bolivar Dallari²

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) em saúde, as tecnologias emergentes, como a Internet das Coisas, a telemedicina, o monitoramento remoto, a inteligência artificial (IA), *machine learning*, a análise de *big data*, *blockchain*, e outras ferramentas tecnológicas modernas e inovadoras impulsionaram a 58^a Assembleia da Organização Mundial da Saúde (OMS), em 25 de maio de 2005 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005), a recomendar aos Estados-Membros a elaboração de um plano estratégico de longo prazo para desenvolver e implementar serviços de saúde digital que promovam a equidade de acesso aos seus benefícios. Isso ajudou a alavancar a adoção de estratégias de governo digital em vários países.

No Brasil não foi diferente. O Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde³ (DATASUS) da Secretaria Executiva do Ministério da Saúde destaca-se, desde a sua instituição, a partir do Decre-

2 Analluza Bolivar Dallari é doutora e mestre em Direito Internacional pela Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo e advogada em São Paulo (USP). É, também, pesquisadora do Centro de Estudos e Pesquisas em Direito Sanitário da Faculdade de Saúde Pública da USP.

3 Website do DATASUS disponível em: <https://datasus.saude.gov.br>. Acesso em 20 de novembro de 2020.

to n.º 100 de 16 de abril de 1991, pelo cumprimento da sua missão de prover a informação em saúde por meio da modernização de TICs. O DATASUS foi responsável por subsidiar os órgãos do Sistema Único de Saúde (SUS) com sistemas de informação necessários ao processo de planejamento e execução das políticas públicas em saúde. Desde então, foi se direcionando para avaliar e seguir as tendências mundiais do que se delineou como saúde digital, com priorização pela troca de informações entre sistemas de prontuário eletrônico, ao invés da criação de sistemas específicos para cada agravo de saúde (OLIVEIRA, 2021). Em 01 de janeiro de 2023, foi publicado o Decreto nº 11.358 que aprova a nova estrutura regimental do Ministério da Saúde, criando, como órgão específico singular a Secretaria de Informação e Saúde Digital (Seidigi). Com a nova estrutura, o Departamento de Saúde Digital e Inovação, o Departamento de Informação e Informática do Sistema Único de Saúde e o Departamento de Monitoramento, Avaliação e Disseminação de Informações Estratégicas em Saúde passam a integrar a nova Secretaria, sob o comando de Ana Estela Haddad.

Observa-se que o caminho rumo à digitalização da saúde pública no Brasil não tem volta, e se acelera com a alegação da desburocratização que hoje se sustenta sobre uma política nacional de informação e informática em saúde e uma estratégia nacional de saúde digital. A Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS)⁴ é uma plataforma nacional de integração de dados em saúde e trata-se de um projeto estruturante do Conecte SUS, programa federal que visa a transformação digital da saúde no Brasil. Com a pandemia da covid-19, a estratégia da RNDS foi ajustada e as ações de medidas de combate priorizadas, o que trouxe um novo e importante impulso na digitalização da saúde pública. A “RNDS foi alçada à posição de repositório nacional de dados da covid-19, passando a integrar as ações de recebimento, processamento e disponibilização de notificações de agravos, resultados

4 Disponível online em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/rnds>. Acesso em: 05 out. 2021).

de exames e ocupação de leitos” (OLIVEIRA, 2021). Tem, ainda, “o objetivo de promover a troca de informações entre os pontos da Rede de Atenção à Saúde, permitindo a transição e continuidade do cuidado nos setores público e privado” (BRASIL, s./d.).

São iniciativas importantes para o país e podem auxiliar no fomento e no alcance de políticas públicas de saúde, redução de custos e desperdícios, otimização de tempo e fornecimento de mais informações que ofereçam suporte aos médicos e pacientes desde a atenção básica. Contudo, a digitalização da saúde pública no Brasil pode esbarrar em históricos desafios de acesso, qualidade e financiamento de serviços que o artigo 196 da Constituição Federal assegura como “universal e igualitário”.

Soma-se a isso o crescente aumento da desigualdade social e pobreza da população brasileira. Sem a infraestrutura adequada e que ofereça uma interoperabilidade oportuna, e que reflita os preceitos da Constituição Federal, consequências podem ser nefastas para o acesso ao serviço de saúde que, à luz da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 13.709/2018 – “LGPD”) também precisa se sujeitar e implementar “medidas técnicas e administrativas aptas a proteger os dados pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação ou difusão”; criar planos de respostas a incidentes de segurança; instituir um fluxo de atendimento aos titulares-pacientes e exercício de seus direitos; preparar relatório de impacto à proteção de dados pessoais, entre outros.

Entre os dias 22 e 23 de setembro de 2021, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) ofereceram ao público um importante seminário intitulado “LGPD na Saúde: CNS como articulador dos interesses da sociedade e em defesa da vida”. Teve como principal objetivo tratar sobre a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei n.º 13.709), sancionada em 14 de agosto de 2018 e que, com vigência escalonada, nos termos do artigo 65, entrou plenamente em vigor em primeiro de agosto de 2021. Este manuscrito tem como

embasamento teórico a mesa que antecedeu o encerramento do evento, a qual a autora teve a honra de participar como palestrante, ocasião em que se discutiu possíveis alternativas para garantir o direito ao cuidado em um cenário em que não ter um aparelho celular conectado e ligado pode significar risco de vida e negação de direitos básicos.

CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA E CRONOLÓGICA DA LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS (LEI N.º 13.709 DE 14 DE AGOSTO DE 2018, A “LGPD”)

Não é possível redigir um manuscrito que versa sobre uma Lei sem abordar, ainda que brevemente, uma contextualização teórica e cronológica. É o que ajuda a tornar um trabalho acadêmico mais robusto e coerente e auxilia na interpretação do tema proposto.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) classificou a doença causada pelo novo coronavírus, a covid-19 (SARS-CoV-2), como uma pandemia em 11 de março de 2020. De lá para cá, foram muitos os eventos, como a publicação de novas normas para equacionar o novo momento. No Brasil não foi diferente. Por exemplo, o Ministério da Saúde declarou, por meio da Portaria n.º 188, de 3 de fevereiro de 2020, que o novo coronavírus (2019-nCoV) constitui Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (“ESPIN”). Logo em seguida, em 06 de fevereiro de 2020 foi sancionada a Lei n.º 13.979 com as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019 (BRASIL, 2019). O Decreto Legislativo n.º 6, de 2020 reconheceu a ocorrência do estado de calamidade pública.

Durante a pandemia, houve um grande e rápido avanço na transformação digital da saúde (pública e privada) para viabilizar a continuidade da assistência e gestão de dados com o desenvolvimento de novas ferramentas como plataformas e aplicativos voltados para a te-

lessaúde, como a telemedicina. Nesse sentido, a Lei n.º 13.989, de 15 de abril de 2020 foi sancionada para viabilizar o uso da telemedicina durante a crise causada pelo coronavírus em território nacional. Ela autorizava o exercício da medicina mediado por tecnologias para fins de assistência, pesquisa, prevenção de doenças, lesões e promoção de saúde em sua plenitude, de forma temporária, isto é, surtiria efeitos até que o Ministério da Saúde publicasse uma nova Portaria decretando a extinção da ESPIN, o que aconteceu por meio da publicação da Portaria MS nº 913 de 22 de abril de 2022. No mesmo dia, o Conselho Federal de Medicina publicou a Resolução nº 2.314, publicada no Diário Oficial da União em 05 de maio do mesmo ano, a qual define e regulamenta a telemedicina, como forma de serviços médicos mediados por tecnologias de comunicação. O movimento normativo, em torno da autorização e disciplina da prática da telessaúde no Brasil consolidou-se com a Lei nº 14.510 sancionada em 27 de dezembro de 2022.

Em 21 de dezembro de 2020 a Portaria GM/MS n.º 3.632, instituiu a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 (ESD28).⁵ Em poucas palavras, o plano procura sistematizar e consolidar o trabalho realizado ao longo da última década, materializado em diversos documentos e, em especial, na Política Nacional de Informação e Informática em Saúde – PNIIS, publicada em 2015 (e revisada 2020), na Estratégia e-Saúde para o Brasil, publicada em 2017, e no Plano de Ação, Monitoramento e Avaliação de Saúde Digital para o Brasil, aprovado em 2019 e publicado em 2020. Em 30 de julho de 2021, a Portaria GM/MS n.º 1.768 aprova a revisão da PNIIS, respectivamente a Resolução CNS n.º 659, de 26 de julho de 2021.

Observa-se que a construção e atuação da Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD) não acompanhou a mesma velocidade da transformação digital da saúde, fomentada pelo contexto da pandemia da COVID-19.

5 Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_saude_digital_Brasil.pdf. Acesso em: 06 out. 2021

Ao contrário do que originalmente disposto na Nota Técnica nº 31/2022/CGN/Autoridade Nacional de Proteção de Dados - ANPDgov, (ANPD) publicada com o objetivo de tomar subsídios para a elaboração da Proposta de Agenda Regulatória para o biênio 2023-2024, a Portaria ANPD nº 35 publicada em 4 de novembro de 2022 optou por não contemplar a “saúde” como tema prioritário na agenda regulatória para o próximo biênio. Em termos de dados pessoais sensíveis, a nova agenda priorizou fundamentar medidas básicas para a adequação ao disposto na LGPD pelas organizações religiosas. Muito importante, sobretudo diante de discriminações ilícitas e abusivas sofridas por conta da convicção religiosa do titular, como, por exemplo, as religiões de matriz africana (DALLARI, 2022).

Junto do rápido avanço tecnológico na área da saúde digital, encontra-se o aumento exponencial no tráfego de dados pessoais sensíveis no ambiente digital. Controladores, co-contralores, bem como operadores de dados, que nem sempre possuem natureza jurídica voltada para a prestação de serviços de saúde, integram um ecossistema complexo de saúde digital que trata dados pessoais e dados pessoais sensíveis simultaneamente por meio de “integrações de APIs e tagueamentos”, sendo facilmente penetrável e vulnerável a ataques cibernéticos pela *dark web*.

A saúde é uma das indústrias mais visadas. E, apesar dos ataques cibernéticos contínuos sofridos por meio de *ransomwares*⁶ cada vez mais sofisticados, a última pesquisa desenvolvida e publicada pela CyberMDX com colaboração da Philips, mais de 60% das equipes de tecnologia da informação de hospitais entrevistados têm “outras prio-

⁶ “Ransom malware”, ou *ransomware*, é um tipo de malware que impede os usuários de acessarem seu sistema ou arquivos pessoais e exige o pagamento do resgate (*ransom*) para recuperar o acesso. As primeiras variantes do *ransomware* foram desenvolvidas no final da década de 1980, e o pagamento deveria ser enviado via correio tradicional. Hoje, os autores do *ransomware* demandam que o pagamento seja enviado via criptomoeda ou cartão de crédito.

ridades” de gastos e menos de 11% dizem que a segurança cibernética é um gasto de alta prioridade (CYBERMDX; PHILIPS, s/d). A pesquisa também mostrou que os ataques cibernéticos com *ransomware* estão atacando os resultados financeiros da área da saúde, principalmente hospitais privados. Cerca de 48% dos executivos relataram um desligamento forçado ou proativo de suas operações nos últimos seis meses como resultado de ataques externos (JBS USA, 2021).⁷

Diante deste cenário, é urgente a necessidade de adequação da área da saúde, pública e privada, aos preceitos da LGPD para garantir os direitos do titular de dados, o uso regular e seguro de dados pessoais e, agora, evitar ou mitigar as sanções administrativas dispostas nos artigos 52, 53 e 54 da Lei.

PONTOS PENDENTES DE REGULAMENTAÇÃO PELA ANPD SOBRE A LGPD NA ÁREA DA SAÚDE

Sancionada em 14 de agosto de 2018, sendo publicada no Diário Oficial da União no dia seguinte, o texto original da LGPD não tratava do necessário tráfego de dados na área da saúde de forma consistente. Nesse sentido, a Medida Provisória n.º 869, de 27 de dezembro de 2018 (MP), alterou

o conteúdo normativo da LGPD com o propósito de: (i) excepcionar, condicionar ou adequar sua aplicação em situações específicas, como a pesquisa acadêmica, a formulação de políticas públicas ou a prestação de serviços por órgãos estatais ou por seus prepostos; e (ii) instituir a Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD), órgão competente para regulamentar, interpretar e fiscalizar o cumprimento da referida lei, bem como, eventualmente, sancionar agentes

⁷ Em 9 de junho de 2021, a JBS USA confirmou o pagamento de US\$ 11 milhões de dólares norte-americanos a título de resgate de seus dados e sistemas, após ataque de *ransomware* que interrompeu a produção de carne na América do Norte e na Austrália no dia 30 de maio do mesmo ano.

responsáveis por seu descumprimento (CONGRESSO NACIONAL, 2018).

Convertida a MP na Lei n.º 13.853, de 8 de julho de 2019, o texto original da LGPD foi alterado para, entre outros, criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados equacionar o uso de dados pessoais para a realização de pesquisa científica, e adequar o artigo 11 da LGPD à realidade do tráfego de dados pessoais na área da saúde que ultrapassa o âmbito da saúde suplementar, muitas vezes com a dispensa do consentimento do titular-paciente

Sem esgotar o assunto, um dos pontos pendentes, para começar a LGPD não define o conceito de “dado pessoal sensível de saúde”. Isso é importante, sobretudo quando, a depender dos cruzamentos sofisticados, um dado pessoal que a princípio pode parecer “comum”, é, na verdade um dado pessoal que pode revelar um dado de saúde. Outro ponto diz respeito à

a comunicação ou o uso compartilhado de dados pessoais sensíveis entre controladores com objetivo de obter vantagem econômica, que poderá ser objeto de vedação ou de regulamentação por parte da ANPD, ouvidos os órgãos setoriais do poder público, no âmbito de suas competências (art. 11, § 3º da LGPD).

No momento, sobretudo com a rápida transformação digital da área da saúde, dados pessoais sensíveis também trafegam com o objetivo de obter vantagem econômica, como no caso de desenvolvimento de *softwares* de inteligência artificial que utilizam algoritmos que têm como base dados de saúde que já foram primários, entre outros.

Outro aspecto relevante refere-se ao § 4º do artigo 11 da LGPD, em que o dispositivo estabelece que “a comunicação ou o uso compartilhado entre controladores de dados pessoais sensíveis referentes à

saúde com objetivo de obter vantagem econômica”, é vedado pela Lei, exceto nas hipóteses relativas a: (i) prestação de serviços de saúde; (ii) de assistência farmacêutica e (iii) de assistência à saúde, incluídos os serviços auxiliares de diagnose e terapia, em benefício dos interesses dos titulares de dados, e para permitir: (a) a portabilidade de dados quando solicitada pelo titular; ou (b) as transações financeiras e administrativas resultantes do uso e da prestação dos serviços ora relacionados. O dispositivo dispensa o consentimento nestas possibilidades e reflete a necessidade de coordenação entre todos os agentes da cadeia para a prestação dos serviços de saúde, imprescindíveis ao atendimento médico moderno, rápido, eficiente e seguro. O dispositivo foi desenhado em um contexto pré-pandemia, e não considerou a importante atuação de empresas de tecnologia, como as *healthtechs*, que ofereceram soluções tecnológicas, como as plataformas de emissão de documentos médicos eletrônicos, mas não são estabelecimentos de saúde. Estariam elas contempladas na cadeia de assistência à saúde do paciente? Qual seria a base legal aplicável para o caso de dispensa do consentimento neste cenário?

O § 5º do mesmo dispositivo veda claramente “às operadoras de planos privados de assistência à saúde o tratamento de dados de saúde para a prática de seleção de riscos na contratação de qualquer modalidade, assim como na contratação e exclusão de beneficiários”. Contudo, não contempla, hoje, outras práticas que podem resultar em discriminações ilícitas ou abusivas.

Falta à ANPD interpretar e traçar limites para a dispensa do consentimento e as bases que viabilizam isso: nem tudo é “tutela da saúde”, quando existem outras bases legais seguras que permitem a dispensa do consentimento, como o exercício regular de direitos, inclusive em contrato e em processo judicial, administrativo e arbitral (art. 11, II “d”).

A atuação de *healthtechs* como operadoras de dados de saúde é outro ponto de atenção que cresceu com a pandemia. Elas fornecem

valiosas soluções tecnológicas muito importantes, como a prescrição eletrônica e o desconto *on-line* sobre medicamentos. Contudo, mesmo sem possuir natureza jurídica de prestação de serviço de saúde, essas empresas acessam um vasto *datalake* contendo dados prescricionais por meio de Interface de Programação de Aplicativos (*Application Programming Interface* – ou “API”, na sigla em inglês) que contempla conjunto de aplicações que configuram um meio pelo qual dois sistemas se comunicam visando a interoperabilidade. O acesso e o tratamento desses dados de saúde por essas *healthtechs* programadoras e licenciadoras de *softwares* se dão com finalidades justificáveis, como “evitar fraudes e gestão de custos”. Porém, há outras possíveis finalidades que não são tão claras, como analisar o “perfil comportamental” do consumidor, *in casu*, paciente. Por mais que cláusulas contratuais robustas sejam implementadas com essas empresas, estabelecimento que, para uma nova finalidade, um novo consentimento, deve ser coletado na forma da LGPD, caso não houver outra base legal que o dispense, é difícil garantir que não haverá tratamento adicional ao pactuado no objeto do contrato.

São algumas das lacunas pendentes de interpretação e regulamentação pela ANPD que merecem atenção especial e auxílio interpretativo técnico advindo de órgãos relacionados à administração pública, como o caso do CNS, da Fiocruz, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), bem como do setor privado, como associações.

A LGPD reconhece que existe um regime jurídico especial para tratamento de dados sensíveis de saúde, altamente sigilosos e com potencial discriminatório, que esbarra em sólidas normas éticas. Trata-se da área em que sigilo, segurança da informação e privacidade são princípios enraizados desde antes. O sigilo profissional e o consentimento constituem a pedra fundamental ética de muitos conselhos de classe, por exemplo, o Código de Ética Médica, cuja primeira versão brasileira, confeccionado durante a 1ª Conferência Nacional de Ética Médica, realizada entre 24 e

28 de novembro de 1987 no Rio de Janeiro, já trazia o sigilo no rol de seus princípios fundamentais (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, s/d).⁸ Daí o debate intersetorial é de extrema relevância.

DIREITO À DESCONEXÃO NA LGPD E DIREITO AO ACESSO À SAÚDE EM CRESCENTE TRANSFORMAÇÃO DIGITAL

Ao receber o convite para participar do seminário que resultou no presente trabalho, o tema proposto causou muita curiosidade. É que a LGPD não refere no rol dos direitos do titular de dados (artigo 18 da LGPD) e mecanismos formais de decisão sobre seus dados pessoais o “direito à desconexão”, direito que hoje, em meio a uma sociedade hiperconectada, está mais relacionado com os limites à jornada de trabalho. Limites que são exacerbados diante do progresso tecnológico, em que equipamentos de comunicação têm sido usados para possibilitar a conexão do trabalhador com o seu empregador em tempo integral.

Na LGPD, direitos que mais se relacionam com o de se desconectar parecem ser o de anonimização, bloqueio ou eliminação de dados desnecessários, excessivos ou tratados em desconformidade com o disposto na Lei; o de eliminação dos dados pessoais tratados com o consentimento do titular, exceto quando a conservação for necessária, por exemplo, por conta de obrigação legal ou regulatória; e o direito de revogação do consentimento.

Daí, concluiu-se que o escopo do tema proposto é mais político, econômico, social e, talvez, por isso, sem todas as respostas ou soluções: como garantir acesso dos benefícios da saúde digital para todas as camadas da população que dependem do SUS, mas não estão conectadas à internet ou nem mesmo a uma internet de qualidade?

⁸ “Art. 11 – O médico deve manter sigilo quanto às informações confidenciais de que tiver conhecimento no desempenho de suas funções. O mesmo se aplica ao trabalho em empresas, exceto nos casos em que seu silêncio prejudique ou ponha em risco a saúde do trabalhador ou da comunidade” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, s/d).

CONCLUSÃO

A transformação digital faz bem para a saúde pública e privada. E a digitalização do SUS é um caminho sem volta com diversos benefícios para a saúde pública. Como ampliar o acesso à saúde e aumentar a velocidade para o atendimento? Como aumentar a segurança e evitar desperdícios como a repetição desnecessária de exames clínicos? “Como entregar uma medicina que desperdice menos recursos, e não inflando custos sem trazer benefícios aos pacientes? Como assegurar melhores diagnósticos e tratamentos? Como lidar com as doenças crônicas que aumentam com o envelhecimento populacional?” (KLAINER, 2021). Como fazer a “limpeza” da base de dados a ponto de diminuir filas de espera para a realização de exames de imagem e de tratamentos de câncer na rede pública e ampliar o acesso? Como equacionar os benefícios da saúde digital com a situação econômica-social do Brasil? São alguns dos problemas que podem ser amparados com a digitalização da saúde. Porém, soma-se a isso outra questão: como viabilizar tudo isso e garantir a observância da LGPD no âmbito da saúde pública?

Os brasileiros mais pobres convivem com uma qualidade de internet muito abaixo do mínimo aceitável e essa situação deve piorar com a implantação do 5G, que exigirá mais investimentos na construção de antenas de celular e redes no país. O conselho diretor da Agência Nacional de Telecomunicações (Anatel) aprovou a versão final do edital de licitação do leilão 5G. A data marcada para o leilão é 4 de novembro de 2021. O 5G promete proporcionar uma conexão de internet móvel mais rápida, ágil e econômica. O edital prevê contrapartidas, as empresas vencedoras do leilão deverão fazer uma série de investimentos na área de comunicações. Terão, por exemplo, de atender com tecnologia 4G ou superior às áreas pouco ou não servidas, com mais de 600 habitantes, como localidades e estradas (GOVERNO DO BRASIL, 2021). Na prática, não se sabe,

ainda, como as populações menos favorecidas do Brasil serão beneficiadas com a nova tecnologia.

Mas como oferecer estas soluções quando diante de históricos desafios de acesso, qualidade e financiamento de serviços que a Constituição Federal assegura como “universal e igualitário”? Sem falar de problemas além do estrutural, como a falta de luz elétrica, falta de internet e outros investimentos em TICs em muitas unidades básicas do país, como computadores e tablets. Ainda, a falta de treinamentos técnicos adequados, a falta de profissionais da saúde para atender a população. Cada vez mais o investimento em ferramentas técnicas e administrativas em segurança da informação será necessário pelo Ministério da Saúde, diante de constantes ataques cibernéticos contra o próprio órgão, com risco de exposição ilegal e perda de dados de saúde da população brasileira. Como garantir que as camadas da população brasileira de baixa renda possam usufruir de tantos benefícios quando não possuem acesso à internet ou acesso de qualidade?

Percebe-se que o tema proposto ultrapassa o âmbito da discussão da implementação da LGPD na saúde pública. No Ministério da Saúde cabe, agora, à Seidigi a competência para definir, implementar e monitorar as políticas, práticas e procedimentos relativos à proteção de dados, no âmbito Ministério da Saúde (artigo 53, VII do Decreto nº 11.358/2023) e designou o encarregado de dados, conforme o artigo 38 da LGPD, por meio da publicação da Portaria de Pessoal GM/MS nº 953 de 11 de maio de 2023. Espera-se que a nova Secretaria implemente ações de adequação do Ministério da Saúde de forma mais sólida e ativa. Trata-se de um processo contínuo de conscientização e investimento em segurança da informação além da implementação das TICs que deve contar com o apoio da estrutura tripartite do Sistema Único de Saúde, composta pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) e pelo Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems) um constante debate intersetorial técnico.

É preciso acompanhar de perto e cobrar o maior e mais adequado investimento do Ministério da Saúde em termos de conformidade com a LDPG, também sujeito ao escrutínio da Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANDP).

REFERÊNCIAS

BRASIL. Decreto Legislativo nº 6, de 2020. **Reconhece, para os fins do art. 65 da Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000, a ocorrência do estado de calamidade pública, nos termos da solicitação do Presidente da República encaminhada por meio da Mensagem nº 93, de 18 de março de 2020.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/portaria/dlg6-2020.htm#:~:text=DECRETO%20LEGISLATIVO%20N%C2%BA%206%2C%20DE,18%20de%20mar%C3%A7o%20de%202020. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Decreto n.º 10.474, de 26 de agosto de 2020. **Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança da Autoridade Nacional de Proteção de Dados e remaneja e transforma cargos em comissão e funções de confiança.** Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2020/decreto-10474-26-agosto-2020-790580-publicacaooriginal-161377-pe.html>. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Decreto nº 11.358 de 01 de janeiro de 2023 que aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde e remaneja cargos em comissão e funções de confiança. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/decreto/D11358.htm. Acesso em: 17 mai. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD).** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 25 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.853, de 8 de julho de 2019. **Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados; e dá outras providências.** 2019. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/113853.htm. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. **Dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113979.htm. Acesso

em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.989, de 15 de abril de 2020. **Dispõe sobre o uso da telemedicina durante a crise causada pelo coronavírus (SARS-CoV-2)**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/Lei/L13989.htm. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.979 de 02 de fevereiro de 2020. Dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113979.htm. Acesso em: 19 mai. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. Política de Privacidade. [s./d.]. Disponível em: <https://apps-politica-privacidade.saude.gov.br/>. Acesso em: 30 maio. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.632, de 21 de dezembro de 2020. **Altera a Portaria de Consolidação GM/MS nº 1, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 (ESD28)**. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt3632_22_12_2020.html. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria de Pessoal GM/MS nº 953 de 11 de maio de 2023. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-de-pessoal-gm/ms-n-953-de-11-de-maio-de-2023-482806223>. Acesso em 19 mai. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 913, de 22 de abril de 2022. **Declara o encerramento da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) em decorrência da infecção humana pelo novo coronavírus (2019-nCoV) e revoga a Portaria GM/MS nº 188, de 3 de fevereiro de 2020. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) em decorrência da Infecção Humana pelo novo Coronavírus (2019-nCoV)**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/portaria/prt/portaria-913-22-ms.htm. Acesso em: 17 mai.2023.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 1.768, de 30 de Julho de 2021. **Altera o Anexo XLII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS)**. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-1.768-de-30-de-julho-de-2021-335472332>. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Portaria nº 11, de 27 de janeiro de 2021. **Torna pública a agenda regulatória para o biênio 2021-2022**. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-11-de-27-de-janeiro-de-2021-301143313>. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Resolução nº 659, de 26 de julho de 2021. **Dispõe sobre a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS)**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes-cns/resolucoes-2021/1922-resolucao-n-659-de-26-de-julho-de-2021>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CAMBRICOLI, Fabiana. Nova falha do Ministério da Saúde expõe dados pessoais de mais de 200 milhões de brasileiros – Saúde. **O Estado de S. Paulo**. 2020. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,nova-falha-do-ministerio-da-saude-expoe-dados-pessoais-de-mais-de-200-milhoes,70003536340>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CONGRESSO NACIONAL. **Parecer da Comissão Mista destinada sobre a Medida Provisória n.º 869, de 28 de dezembro de 2018**. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7945369&ts=1630433098252&disposition=inline>. Acesso em: 04 out. 2020.

CONGRESSO NACIONAL. Sumário Executivo da MP 869, de 2018. **Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados, e dá outras providências**. Disponível em: <https://www.congressonacional.leg.br/materias/medidas-provisorias/-/mpv/135062>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de Ética Médica (versão de 1988). s/d. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/etica-medica/codigo-1988/>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA. Resolução nº 2.314 de de 20 de abril de 2022. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2314>. Acesso em: 19 mai. 2023.

CYBERMDX; PHILIPS. Perspectives in Healthcare Security Report: A new Ipsos survey examining the impacts of cybersecurity in healthcare. s/d. Disponível em: https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2021-08/CyberMDX%20Philips_Perspectives%20in%20Healthcare%20Security.pdf. Acesso: 28 mar. 2023.

DALLARI, Analluza Bolivar. Nova agenda regulatória da ANPD esqueceu da saúde. Consultor Jurídico, dez. 2022. Disponível em: <https://conjur.com.br/2022-dez-14/analluza-bolivar-dallari-anpd-esqueceu-saude>. Acesso em: 30 maio 2023.

GOVERNO DO BRASIL. Anatel aprova edital do leilão do 5G, internet móvel mais rápida, econômica e segura. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/transito-e-transportes/2021/09/anatel-aprova-edital-do-leilao-do-5g-internet-movel-mais-rapida-economica-e-segura>. Acesso em: 28 mar. 2023.

JBS USA. **JBS USA Cyberattack Media Statement – June 9**. Disponível em: <https://jbsfoodsgroup.com/articles/jbs-usa-cyberattack-media-statement-june-9>. Acesso em: 28 mar. 2023.

KLAJNER, Sidney. Transformação digital faz bem para a saúde. Folha de São Paulo, ago. 2021. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/colunas/sidney-kla-jner/2021/08/transformacao-digital-faz-bem-para-a-saude.shtml>. Acesso em: 30 maio 2023.

OLIVEIRA, Thais Lucena *et al.* LGPD e saúde pública: a rede nacional de dados em saúde e a proteção de dados pessoais. *In*: DALLARI, Analluza Bolivar; MONACO, Gustavo Ferraz de Campos (Coords.). **LGPD na Saúde**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2021, p. 161.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Resolução eHealth OMS – WHO 58.28**. 2005. Disponível em: <https://www.who.int/healthacademy/media/WHA58-28-en.pdf?ua=1>. Acesso em: 04 out. 2020.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/IwmbNwpmfAs?feature=share>

CAPÍTULO 6

DIREITO À DESCONEXÃO DO CIBERESPAÇO X DIREITO AO CUIDADO À SAÚDE

Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes

*...Há homens que lutam um dia, e são bons;
Há outros que lutam um ano, e são melhores;
Há aqueles que lutam muitos anos, e são muito bons;
Porém há os que lutam toda a vida
Estes são os imprescindíveis.*

Bertolt Brecht

INTRODUÇÃO

O Seminário “Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) na Saúde: o Conselho Nacional de Saúde como articulador dos interesses da sociedade brasileira & em defesa da vida”, realizado pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) e pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), está inscrito na história dos debates de políticas públicas. A diversidade dos temas e dos interlocutores presentes agrega relevância ao evento e contribui para a pluralidade de abordagens acerca das implicações da LGPD. Dentre essas, inclui-se o tema analisado no presente capítulo: o direito à desconexão do ciberespaço *versus* o direito ao cuidado à saúde, conforme proposto pela coordenação do evento.

O tema impacta e suscita um caleidoscópio de questões! No âmbito do Brasil, o direito ao cuidado à saúde está consagrado na Constituição Cidadã de 1988 e faz parte da agenda de luta cotidiana da sociedade brasileira. O direito à desconexão expressa uma forma de resistência

civil, um grito de alerta, a um Estado que avança em seus dispositivos de vigilância sobre a população. Neste sentido, a LGPD é um avanço civilizatório, em conjunto com o Marco Civil da Internet e a Lei Geral da Informação. Constituem conquistas seminais no contexto de perversa desigualdade digital existente no Brasil, que se agrava na medida em que aprofunda a desigualdade social, econômica e educacional.

Em termos globais, Zuboff (2021, p. 43) destaca outro alerta:

[...] cidadãos espanhóis afirmaram seus direitos ao futuro humano quando desafiaram o Google exigindo “o direito de serem esquecidos”. Esse marco histórico alertou o mundo sobre a rapidez com que preciosos sonhos de um futuro digital mais justo e democrático estavam se transformando em pesadelo, trazendo sombrios presságios de um confronto político global referente à fusão de capacidades digitais e ambições capitalistas.

No oceano de reflexões possíveis acerca do “direito à desconexão *versus* direito ao cuidado”, duas questões serviram como ponto de partida para a pesquisa: na atualidade, é possível “escapar” da conexão? Os resultados apontaram para uma resposta negativa. A outra questão suscitada: é possível exercer o controle social sobre as conexões digitais com a garantia do direito ao cuidado à saúde? Evidências indicaram a possibilidade de uma resposta afirmativa, desde que ancoradas em um processo de avanço civilizatório. Assim, o objetivo do estudo é fundamentar as afirmações anteriores (“não” e “sim”) por meio de evidências históricas e argumentativas que ancoram a tese que emerge dessa pesquisa: a atualidade no Brasil caracteriza-se por apresentar um “ambiente de risco” para o projeto de uma nação que preserve o valor da vida e, por conseguinte do SUS. Enfrentar essa realidade requer avançar em torno de uma complexa tríade: pacto político-ético / tecnodemocracia / justiça cognitiva.

É POSSÍVEL ESCAPAR DA CONEXÃO? DIMENSÃO ESTRUTURAL

A resposta negativa à pergunta parte da constatação de que, cada vez mais, vive-se imerso em uma sociedade na qual uma de suas principais características é a expansão de mecanismos potentes de monitoramento de indivíduos e coletivos e de suas relações sociais, econômicas, políticas, de lazer, de mobilidade, de saúde, de educação, afetivas... É o que Foucault designa como sociedade panóptica.

A preocupação em desenvolver dispositivos (analógicos ou digitais) de rastreamento de indivíduos e coletivos surge a partir de quando? Com qual motivação? Sempre foi assim, em todas as sociedades, ou pode-se seguir um fio de Ariadne que permita regressar até encontrar sua “origem”, sua gênese? Esta forma de aproximação de qualquer fato histórico representa adotar uma crítica radical a todo pensamento que se pretenda perene, único, hegemônico. O esforço por se conhecer os meandros iniciais de toda e qualquer situação que se pretenda transformar, aperfeiçoar ou mesmo fortalecer começa com a fundamentação das ideias, que amplia a capacidade de ação prática sobre uma determinada realidade.

Portanto, de acordo com os estudos realizados, a afirmação de que “não se pode escapar das conexões” encontra sua gênese no desenvolvimento de dispositivos de monitoramento que, de forma paulatina, se consolidam como mecanismos de vigilância. Tal dinâmica ocorre devido à complexa conjunção de fatos históricos, que determinam a presença desse ímpeto vigilante até os dias atuais. E a Informação e Tecnologia de Informação em Saúde (ITIS) ocupou e ocupa papel primordial para a consolidação dessa lógica de rastreamento.

Tendo por referência Foucault, estudos genealógicos desenvolvidos por Moraes (2002) identificam que essa racionalidade biovigilante surge com o início da formação do Estado Moderno, como um dos dispositivos políticos para sua própria organização e modo de go-

vernar. No entanto, não se trata de qualquer dispositivo político, mas sim de dispositivos voltados para a gestão da vida, de vigilância da população, denominado por Michel Foucault (1980) de um biopoder vigilante. Essa nova razão governamental emerge vinculada às transformações político-sociais e econômicas da época: o início do capitalismo, no final do século XVIII e início do século XIX.

Nesse contexto, o indivíduo torna-se um “objeto” a ser vigiado, afinal constitui a mão de obra essencial para o avanço do capitalismo. Os seus modos de vida também precisam ser vigiados, pois as doenças e as epidemias representam interrupções do processo produtivo, cabendo ao Estado Moderno, no contexto capitalista, expandir e aprimorar os dispositivos necessários a esse monitoramento: criam-se, assim, as condições materiais históricas para o estabelecimento de uma sociedade panóptica, onde o exercício de um poder disciplinar se expressa capilarmente em todo o campo social.

Durante os séculos XVIII e XIX, as informações produzidas a partir dos dispositivos de vigilância tinham como suporte tecnológico de mediação para seu registro, processamento e armazenamento a pena/caneta, tinta, papel e a impressão. Coerente com essa racionalidade, as novas mediações tecnológicas, que surgem ao longo do século XX e nas décadas iniciais do século XXI, aprimoram e refinam os dispositivos do Estado para o exercício da biovigilância panóptica (poder disciplinar): câmeras, computadores, internet, celulares, aplicativos, redes sociais, GPS, satélites, biometrias, marcadores genéticos, aplicativos governamentais, bancários e comerciais, drones, aprendizagem de máquinas, internet das coisas (IoT), inteligência artificial... *“A câmera tornou-se nosso melhor inspetor”*, sentenciou John F. Kennedy (1917-1963), explicitando a finalidade do uso da informação e tecnologia da informação (ITI) como suportes que potencializam os dispositivos de controle do Estado sobre a sociedade.

As tecnologias digitais tornam-se cada vez mais “competentes” para rastrear o caminhar dos cidadãos, ao mesmo tempo, paradoxal-

mente, um conjunto de obstáculos à transparência das ações do Estado é estabelecido pelos governos. O monitoramento do Estado pela sociedade encontra obstáculos. Há inúmeras exigências. Há opacidade por meio de um regramento institucionalizado que não se observa para a vigilância de cidadãos e populações. Daí reitera-se a importância, no Brasil, da Lei de Acesso à Informação (LAI) (BRASIL, 2011), do Marco Civil da Internet (BRASIL, 2014) e da LGPD (BRASIL, 2018): conquistas dos movimentos sociais para colocar algum limite à racionalidade de biovigilância (poder disciplinar) e instaurar certa transparência do Estado.

A ‘Informação e Tecnologia de Informação em Saúde’ (ITIS) possui papel ativo e fundamental nos dispositivos do poder vigilante, especialmente no que se refere ao biopoder. Com o aumento da potência das novas tecnologias informacionais, evidencia-se a ampliação deste complexo processo de micropoderes, que se torna cada vez mais capilarizado na sociedade. A consciência da gravidade dessa situação, para a preservação da privacidade e de uma sociedade democrática, fundamenta a reivindicação ao “direito à desconexão sem perda do direito à saúde”, conforme proposto pela organização do Seminário. É um grito de alerta e um clamor por libertação da racionalidade vigilante que, de fato, não surge agora com os avanços das tecnologias digitais... Mas, sim, com o Estado Moderno *pari passu* ao capitalismo.

Até aqui o foco de análise está direcionado para um dos vetores dos dispositivos da ITIS: exercício de um biopoder vigilante do Estado sobre a população. No entanto, denunciar o quanto de controle e vigilância estão embutidos nesses artefatos informacionais e tecnológicos é tão importante quanto perceber as possibilidades de se constituírem em instrumentos a serviço de um processo emancipatório, de exercício do controle social sobre o Estado, para a produção de conhecimentos, avanços da C&T, melhoria da qualidade da saúde e do cuidado.

Como Foucault (1982) revela: sim, há positividade nos dispositivos de biopoder! A depender da correlação de forças políticas e

econômicas, da democratização de saberes e práticas, o uso das informações provenientes dos dispositivos de vigilância salva vidas! Constituem instrumentos de controle, mas também possuem uma potência de positividade voltada para avanços civilizatórios. Nesse sentido, a abordagem aqui desenvolvida não adota uma visão de bipolaridade, uma vez que esses vetores ocorrem em uma entremeada e complexa rede de contradições, de avanços e recuos na história dos povos, a depender de cada momento dessa trajetória.

Entender o poder apenas em sua feição negativa, de coerção, opressão, violência, não dá conta de toda a complexa realidade encontrada na sociedade, apesar deste entendimento ser o mais comumente aceito. Machado (*In*: Foucault, 1982, pg. XV-XVI) afirma que os estudos foucaultianos demonstram que a dominação capitalista não conseguiria se manter se fosse exclusivamente baseada na repressão, sendo preciso refletir sobre o lado positivo, produtivo e transformador presente nas relações de poder (MORAES, 2002, p. 20).

O conhecimento gerado, a partir da informação produzida em função do aprimoramento dos dispositivos de vigilância, é imenso e fundamental para o avanço da ciência, da própria democracia e para subsidiar o exercício do controle social sobre essa mesma racionalidade vigilante.

Os dispositivos de Estado materializam-se por meio de minuciosos procedimentos técnicos, expressão de saberes, que objetivam gerir a vida dos indivíduos. Todo um conhecimento, práticas, técnicas, procedimentos, discursos científicos (dentre eles os informacionais, os estatísticos, os demográficos, tecnológicos...) se entrelaçam com as práticas de Poder: punir, controlar, dominar, vigiar, mas, também, criar, fomentar, compreender, transformar... Como e quantos nascem, de qual sexo, como vivem, como adoecem, quantos filhos têm, possuem alguma doença genética, comorbidades, como morrem? São

exemplos das questões que orientam, até hoje, a arguição dos dispositivos informacionais sobre o corpo social do indivíduo e da população, por meio, por exemplo, da instituição hospitalar, da rede de serviços de saúde, quando esquadrinham as populações que lhes são “tecnicamente” adstritas. Para Foucault (1977 *apud* MORAES, 2002), das contradições intrínsecas a esses esmiuçamentos de um poder disciplinar nasce o homem do humanismo moderno.

A depender da configuração histórica de organização do Estado em sua relação com setores econômicos privados, nacionais e/ou multinacionais, os mecanismos de vigilância públicos e privados se misturam, se confundem, se entrelaçam... No caso do Brasil, o governo Bolsonaro (2019-2022) fez a opção por enfraquecer e diluir cada vez mais os limites entre *res publica* e os interesses privados, entre responsabilidade da esfera pública e o que é da esfera das empresas privadas.

Hoje em dia, no SUS, tendo como exemplo a RNDS e o ConecteSUS, instituições públicas (secretarias estaduais e municipais de saúde, p. ex.) produzem, coletam e registram dados dos cidadãos brasileiros (suas biografias de saúde), mas a guarda e transmissão são feitas por empresas privadas, que ofertam sua infraestrutura de hardware e software de armazenamento e/ou transmissão denominada de *cloud computing* (computação na nuvem). A opacidade das ações de governo constitui uma das principais características de administrações governamentais autoritárias, como a do Bolsonaro. Há sombras espessas em torno das práticas que organizam uma promíscua e nebulosa tessitura informacional no âmbito do SUS decorrente da relação público - privado.

A opção de “ir ao mercado”, na adoção de sistemas de informações a serem adotados pelo SUS, dá mostras de sua precariedade e fiasco, com os sucessivos problemas informacionais ocorridos no decorrer da pandemia de Covid-19. Para ilustrar a promiscuidade entre interesses públicos e privados em conjunto com a opacidade em relação às práticas governamentais, basta destacar os dois recentes ataques sucessivos ao sistema do ConecteSUS e às plataformas do Programa

Nacional de Imunização (PNI), ambos do Ministério da Saúde (MS), ocorridos em 10 e 13 de dezembro de 2021.

A Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), em 17 de dezembro de 2021, lançou a Nota Técnica “O ataque à infraestrutura de informação do Ministério da Saúde”, em que apresenta um conjunto de questões suscitadas a partir do evento: invasão do servidor DNS (Domain Name System, ou sistema de nomes de domínios) que estava em uma infraestrutura de nuvem da multinacional Amazon, denominada Amazon Web Services (AWS), “quarterizada” pela empresa Embratel, contratada pelo MS. Abaixo, algumas dessas questões:

- Terceirização indevida de sistemas estruturantes e estratégicos
- É realmente necessário que a infraestrutura digital fique fora do controle direto do MS? Há efetivamente uma melhora na oferta do serviço com o uso da AWS? Sendo essa uma infraestrutura que não pertence ao Governo Brasileiro, quem armazena os dados do SUS? E quem tem acesso, monitoramento e avaliação dos registros eletrônicos em saúde? Se a nuvem é utilizada somente para o serviço de DNS, ela é realmente necessária? As questões pontuadas denotam que a governança da informação sobre a saúde da população em nível federal é ínfima, quase inexistente e constituem uma lacuna no acesso à saúde e na cidadania de nosso povo.
- Informação sobre a saúde da população como patrimônio
- Há de se entender que nenhuma grande organização está livre de ataques de entes maliciosos [...] O MS certamente é alvo dos mais variados tipos de ataques com diversas motivações. [Por isso] É relevante que o MS tenha total domínio sobre seus sistemas e plataformas digitais de forma que seus representantes sejam capazes de dar respostas rápidas sobre quaisquer incidentes (ABRASCO, 2020).

Afinal, tudo está na nuvem! Os dados estão armazenados em um aparato tecnológico (*hardware*) localizado em algum lugar, sob a

governança de alguém que se desconhece, mas se “confia” *a priori*. No contexto do governo Bolsonaro, por exemplo, impõem-se algumas perguntas facilmente respondidas se houvesse transparência do Estado para a sociedade: quais são as cláusulas do(s) contrato(s) firmado(s) entre o Ministério da Saúde e a empresa Embratel e desta com a Amazon (Amazon Web Services/AWS)? Quanto dos recursos do SUS está sendo drenado para essas empresas? Qual o valor total do(s) contrato(s), com quais empresas e quanto já foi pago? Para além do ConecteSus e a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), quais outros sistemas de informações do SUS estão sob o mesmo modelo de gestão adotado pelo MS? São questões que a opacidade sobre os dispositivos de governança da ITIS dificulta que a sociedade tome conhecimento.

A opção pela terceirização das ações de ITIS, aprofundada nos anos recentes, caracteriza-se por uma coleção de fracassos, com gastos altíssimos para o SUS, para a gestão da saúde e para a população. Essa evidência demole a retórica de que “o setor público não tem competência e que esta reside em empresas privadas”. A Nota Técnica da Abrasco conclui que ocorre, a partir das ações governamentais, um retrocesso na direção da Reforma Sanitária, com prejuízos para o SUS:

[...] denotam uma falta de política de segurança da informação da instância federal da saúde, que afeta todo o SUS. Nota-se que a ‘Informação e Tecnologia de Informação em Saúde’ (ITIS) de todos os cidadãos em território brasileiro não está sendo considerada como um bem público e patrimônio da sociedade brasileira, conforme preconizado pela Reforma Sanitária e pelo 3º Plano Diretor de Informação e Tecnologia de Informação em Saúde/ PlaDITIS/ ABRASCO (ABRASCO, 2021).

A política pública direcionada para a concentração das informações em saúde em empresas privadas (em sua maioria internacionais, com sedes localizadas em outros países), amplifica o risco de grandes

vazamentos de dados sensíveis de milhões de cidadãos (*big data*) e, gravíssimo, enfraquece a autoridade pública e a autonomia das esferas estaduais e municipais do SUS. Em nome de uma pseudo-economia (não investir em infraestrutura de TI robusta nas instituições públicas, p. ex., no Ministério da Saúde e nas Secretarias Estaduais de Saúde), a sociedade paga um preço caríssimo: a exposição e monetarização de sua privacidade, com riscos altos para cada um *in per si* e para coletivos, frente a ameaças à soberania de uma nação e aos processos democráticos, como eleições. Estabelece-se um imenso mercado, onde crescem os artefatos relacionados ao *big data*, à computação em nuvem, onde os dados de saúde passam a constituir um “insumo” essencial na elaboração de algoritmos de Inteligência Artificial (IA). Tornam-se, entre outras coisas, mercadoria e/ou matéria-prima, com alto valor agregado, no chamado capitalismo de dados.

Essa imensidão de informações catapultou o modelo de negócios das redes sociais que buscam consolidar uma posição hegemônica junto à sociedade: “*Utilizamos cookies (de rastreamento) para melhorar sua vida!*” Esse processo é exponencial, destacando-se cinco empresas gigantes, conhecidas pelo acrônimo GAFAN: Google, Apple, Facebook, Amazon e Netflix. No contexto capitalista, a racionalidade vigilante torna-se ativo econômico que agrega valor em um mercado que comercializa dado a partir da captura em massa de informações pessoais e comportamentais. Essas “ensinam as máquinas” (*machine learning*) a encontrar padrões de comportamento, de tendências políticas, de consumo em populações. Quanto maior a quantidade de dados, melhor para a *performance* dos algoritmos.

Os aplicativos informacionais desenvolvidos constituem inovações tecnológicas que, no entanto, mantêm-se ancorados à “velha” e histórica lógica de rastreamento de indivíduos e populações, agregando-se a finalidade de expandir lucros. Essas empresas capturam dados, “cruzam” com bases governamentais e diversas outras fontes. Assim, constroem tipificações de perfis e clusters, cada vez mais refinados,

que passam a ser mercadorias ofertadas a demais empresas, governos, partidos políticos, instituições religiosas, imprensa... Para orientarem suas estratégias sobre o público consumidor de produtos, serviços, projeto político, ideológico, visões de mundo...

Pode ocorrer a alguém a seguinte pergunta: os dispositivos são do Estado; o que o GAFAN tem a ver com isso? Para melhor entendimento do momento atual do capitalismo em um Estado neoliberal faz-se necessário compreender a hegemonia de determinada fração capitalista, em certo contexto historicamente dado e, para isso, no âmbito desse ensaio, lança-se mão do conceito de Estado Ampliado de Gramsci:

Isto significa que por Estado deve-se entender, além do aparelho governamental, também o aparelho privado de hegemonia ou sociedade civil [...] na noção de Estado entram elementos que também são comuns à noção de sociedade civil (neste sentido, poder-se-ia dizer que o Estado = sociedade política + sociedade civil, isto é, hegemonia revestida de coerção) (GRAMSCI, 2001, p. 261-263).

O GAFAN (como a citada AWS no MS) é uma das expressões de aparelhos privados de hegemonia no capitalismo, no contexto do Estado Ampliado atual. Ou seja, a racionalidade vigilante, cuja gênese está no surgimento do Estado Moderno *pari passu* ao capitalismo, ganha escala e eficácia no monitoramento das pessoas e coletividades por meio das inovações metodológicas, tecnológicas, econômicas e políticas. Expande sua potência ao manter seus dispositivos acionados de forma ininterrupta, abrangente, insidiosa, esquadrinhando ao máximo o tempo, o espaço, os movimentos. Esse processo histórico está de tal modo impregnado na atualidade que autores consideram tratar-se de uma nova fase denominada capitalismo de vigilância, assim definido pela professora titular da Harvard Business School Shoshana Zuboff:

Ca-pi-ta-lis-mo de vi-gi-lân-ci-a, subst.

1. Uma nova ordem econômica que reivindica a experiência humana como matéria-prima gratuita para práticas comerciais dissimuladas de extração, previsão e vendas;
2. Uma lógica econômica parasítica na qual a produção de bens e serviços é subordinada a uma nova arquitetura global de modificação de comportamento;
3. Uma funesta mutação do capitalismo marcada por concentrações de riqueza, conhecimento e poder sem precedentes na história da humanidade;
4. A estrutura que serve de base para a economia de vigilância;
5. Uma ameaça tão significativa para a natureza humana no século XXI quanto foi o capitalismo industrial para o mundo natural nos séculos XIX e XX;
6. A origem de um novo poder instrumentário que reivindica domínio sobre a sociedade e apresenta desafios surpreendentes para a democracia de mercado;
7. Um movimento que visa impor uma nova ordem coletiva baseada em certeza total;
8. Uma expropriação de direitos humanos críticos que pode ser mais bem compreendida como um golpe vindo de cima: uma destituição da soberania dos indivíduos (ZUBOFF, 2021, p. 14)

Capitalismo neoliberal, capitalismo de dados e capitalismo de vigilância são abordagens que contribuem para melhor compreender a expressão contemporânea do capitalismo e sua relação com as informações. Em todas, há a imbricação com o desenvolvimento científico e tecnológico de dispositivos associados à informação, à computação, à telecomunicação, à comunicação, à Inteligência Artificial (IA) e a tantas outras áreas do conhecimento humano.

Enfim, a expectativa é ter conseguido fundamentar, em sua dimensão estrutural, a resposta negativa à pergunta: “Na atualidade, é possível ‘escapar’ da conexão?” De modo panorâmico, foram debatidas determinações históricas originárias e contemporâneas que sus-

tentam a hegemonia de uma racionalidade vigilante sobre a vida em sociedade. Antes, ocorria de forma analógica, na atualidade, os dispositivos de monitoramento são transformados em bites e bytes, em 0 ou 1: estão no formato digital.

Em síntese, pode-se dizer que o Estado atual se caracteriza por ser biovigilante no exercício de seu poder e hegemonia, em um mundo panóptico assimétrico e desigual, em que viceja um capitalismo cada vez mais ancorado na digitalização (virtualização) dos corpos, dos produtos, serviços, mercadorias e comportamentos dos humanos *pari passu* ao avanço da luta de movimentos sociais pela defesa da democracia, da biodiversidade sustentável planetária, dos direitos das minorias, da vida digna, justa e equânime para todos. No entanto, está faltando examinar a dimensão conjuntural dessa questão.

É POSSÍVEL ESCAPAR DA CONEXÃO? DIMENSÃO CONJUNTURAL

No Brasil, a análise dos anos mais recentes (2016 a 2021) evidenciou um denominador comum: a degradação da qualidade de vida dos brasileiros devido a ações vinculadas à necropolítica, conforme trabalhada por Achille Mbembe (2018). Óbvio que a necropolítica não surge no período destacado. A afirmação sustenta-se na hipótese da ocorrência de novas e graves facetas, explicitamente assumidas em espaços públicos por autoridades da república, principalmente nos dois anos recentes, durante a pandemia.

Apesar do conceito de necropolítica ser mais adotado no Brasil para análises sobre política de segurança pública, vários estudiosos (como Franco, Regatieri, Bontempo, Santos, Pereira, Nobre) vêm trabalhando com ideias que o fundamentam em outros temas. Mbembe desenvolve seu pensamento sobre necropolítica relacionando-o ao conceito de soberania:

Este ensaio [Necropolítica] pressupõe que a expressão máxima da soberania reside, em grande medida, no poder e na capacidade de ditar quem pode viver e quem deve morrer. Por isso, matar ou deixar viver constituem os limites da soberania, seus atributos fundamentais. Ser soberano é exercer controle sobre a mortalidade e definir a vida como a implantação e manifestação de poder [...] é a capacidade de definir quem importa e quem não importa, quem é ‘descartável’ e quem não é (MBEMBE, 2018, p. 5, p. 41).

E vai além, quando considera que os dispositivos disciplinares (que fazem parte da racionalidade vigilante) estão se transformando em dispositivos radicais de eliminação, para além do monopólio da força pelos aparelhos de Estado. No Brasil, um exemplo recente desse processo, consiste nas várias medidas provisórias e atos infralegais do presidente Jair Bolsonaro para facilitar a aquisição de armas e munição, inclusive de alto poder de destruição e não de defesa, por praticamente qualquer pessoa. A promoção do uso de armamento pela população civil transforma cidadãos comuns em operadores de dispositivos de eliminação. Desloca o próprio conceito de Estado como o detentor do monopólio do uso legítimo da força, conforme Max Weber (1919) evidenciou na conferência proferida e após publicada com o título “A política como vocação”.

No período histórico destacado, antigos problemas sociais se agravam, contradições estruturais se agudizam, valores éticos e direitos humanos são relativizados e emergem novos e graves problemas: o Brasil atinge uma crise humanitária! Há medo, incertezas, angústias, sofrimentos, perda de trabalho e de direitos trabalhistas, ampliação das famílias sofrendo por fome, instituições de Estado são desmanteladas, programas de proteção social são encerrados, espaços de democracia participativa são destruídos, a democracia fica sob ameaça e o país ocupa o segundo lugar no perverso ranking de mortes pela pandemia de covid-19.

A dignidade da vida tangencia a fronteira da banalidade do mal, nos moldes descritos por Hannah Arendt (1963) que trabalha o “mal” não como uma categoria ontológica, nem da natureza humana, nem metafísica. É político e histórico: é produzido por homens e se manifesta apenas onde encontra espaço institucional para isso – em razão de uma escolha política, em determinado contexto histórico.

Segundo o site Our World in Data/University of Oxford, em abril/2021, o Brasil sozinho concentra 33% das mortes diárias por covid-19 no mundo, mesmo com apenas 3% da população mundial. Hallal (2021, p. 374) vai adiante e afirma:

A resposta trágica do Brasil à COVID-19 tem um preço. A população brasileira representa 2,7% da população mundial. Se o Brasil também representasse 2,7% das mortes por COVID-19 (isto é, tivesse uma performance no enfrentamento da COVID-19 igual a média mundial), 56.311 pessoas teriam morrido. Contudo, até o dia 21 de janeiro de 2021, 212.893 pessoas haviam falecido devido à COVID-19 no país. Em outras palavras, 156.582 vidas foram perdidas por causa do mau desempenho brasileiro no enfrentamento da pandemia.

A consistência dramática das ideias contidas no conceito de necropolítica contribui para compreender como se organizou o Estado brasileiro, em plena pandemia, e os resultados alcançados. Ajuda a explicar porque recaiu o maior “ônus” de um agravo sobre determinado segmento populacional e não sobre outro. Elucida o desigual acesso à assistência à saúde, com qualidade e rapidez, mesmo diante do dever do Estado brasileiro de garantir o direito universal à saúde, como definido na Constituição Cidadã (BRASIL, 1988).

Para aqueles que ainda possam ter dúvidas acerca da adequação do conceito de necropolítica (Mbembe) para melhor compreender a gestão da pandemia da covid-19 no Brasil, em sua capacidade de “sele-

cionar” “quem é “descartável” e quem não é”, recorre-se aos dados do Boletim Epidemiológico Especial (BEE) do Ministério da Saúde. Fica flagrante essa “seleção” ao procurar responder a seguinte questão: qual foi o comportamento da pandemia da covid-19 em termos de sua distribuição na população brasileira, em dois momentos de sua ocorrência (maio de 2020 e maio de 2021), segundo a variável raça/cor?

Desde maio/2020, observa-se que o risco de pessoas pardas/pretas serem acometidas pela covid-19 é maior, o mesmo ocorrendo em relação ao óbito. No BEE-15, pretos e pardos constituem mais da metade (50.1%) das vítimas da nova doença. Em relação às gestantes, o BEE-17 aponta que, do total das gestantes acometidas pela covid-19, 48% eram da raça/cor parda/preta e que 26% de raça/cor branca. Em relação aos óbitos, a necropolítica fica ainda mais patente: do total de óbitos, 55,6% das gestantes com raça/cor parda/preta evoluíram ao óbito; e 13,9% para gestantes brancas. Cabe destacar o pouco cuidado no preenchimento com qualidade dessa variável que registrou como ignorado/em branco os seguintes percentuais: 24,2% para os casos que sobreviveram (não há informação sobre as sequelas) e 30,5% para os óbitos!

A racionalidade da necropolítica na gestão da pandemia pelo governo de Jair Bolsonaro se expressa de forma crua e inquestionável quando se analisa o segmento das crianças e adolescentes com covid-19: as pardas/negras representaram 55,3% dos casos, alcançando quase 60% nos adolescentes (59,5%). Um ano depois, maio/2021, permanece a desigualdade na distribuição dos casos: 48,6% para a ocorrência de covid-19 nas gestantes de raça/cor parda. Nos óbitos, registra-se 55% para parda/preta e 33% gestantes brancas.

Mbembe (2018) afirma que o Estado não é para matar e sim para defender a vida, todavia, o que se observa no Brasil é o contrário: um Estado necropolítico! Neste, a morte “privilegia” determinados segmentos da população e territórios: os mais pobres, a raça/cor parda e preta, moradores da periferia, povos originários, quilombolas, ribeirinhos... Mbembe explicita o quanto o Estado pode se tornar um agente

necropolítico e ajuda a entender o que significa administrar a morte quando se analisa a distribuição da mortalidade e as formas de morrer de maneira diferencial na sociedade.

Caso o governo brasileiro tivesse feito a opção da defesa da vida de forma equânime durante a pandemia, não teriam sido observadas, com tanta nitidez, as desiguais taxas de mortalidade entre periferia e regiões mais ricas das cidades. O Estado necropolítico atua diretamente produzindo a morte (violência policial, por exemplo), ou gerindo a distribuição da riqueza, da saúde pública, da assistência social, do acesso à escola, ao saneamento, à conexão com internet.

Desse modo, administra situações com potencial de agravamento de condições de vida e morte para determinadas partes da sociedade, com demarcações de fronteiras e acessos, por exemplo, aos avanços das tecnologias digitais. Evidencia-se a vinculação das interdições e barreiras tanto ao direito à desconexão (por pressupor a garantia do direito à conexão sempre que o indivíduo desejar) quanto ao direito ao cuidado à saúde. Barreiras que já existiam antes do período analisado se agravam e se tornam políticas públicas, vocalizadas sem pudor pelas mais altas autoridades da república, como normalizadas: “É a vida. Todos nós iremos morrer um dia...” (Jair Bolsonaro, em 29 de março de 2020). Abaixo exemplos de algumas das ações implementadas durante a pandemia que evidenciam “*a manifestação de poder... sobre quem importa e quem não importa, quem é descartável e quem não é*” (MBEMBE, 2018, p. 41):

- Decisão por demorar a aquisição de vacinas. Os mais ricos, em caso de contaminação, têm acesso à assistência de forma ágil e com qualidade, os pobres encontram barreiras em um SUS historicamente subfinanciado e, no período estudado, “desfinanciado”;
- Elaboração alongada de cronograma de distribuição de vacinas, de equipamentos de proteção individual (EPI) para as equipes do SUS e de vários insumos básicos;

- Providências que agilizaram o financiamento para o aumento de produção pelo Laboratório Químico e Farmacêutico do Exército (LQFEx) de medicamento (cloroquina) sem eficácia científica para o Sars-Cov-2;
- Lentidão na solução de falta de oxigênio para pacientes com covid-19 em diferentes locais do país, agravada pela crítica à ajuda humanitária doada por outro país (Venezuela). Esta terrificante decisão suscitou diversos depoimentos de profissionais de saúde similares ao aqui transcrito: “*Foi uma cena catastrófica. Os pacientes começaram a passar mal, ficaram roxos e foram a óbito por asfixia*” (LEMOS, 2021).
- Ações débeis e lentas para a aquisição e distribuição de respiradores dedicados ao tratamento de casos graves dos pacientes acometidos pela covid-19 para o SUS. Essa decisão do governo federal gerou situações extremas para pacientes e profissionais de saúde. A esses últimos recai o ônus de fazer a escolha acerca de quem vive ou morre: “*Realmente a gente tem que escolher o paciente que vai ser intubado ou não, porque não tem respiradores para todo mundo, infelizmente*” (G1, 2020);
- A decisão por não priorizar a realização em larga escala de testes acarreta graves conseqüências para a dinâmica da pandemia, como a inviabilização do isolamento rápido de casos positivos e o rastreamento de contactantes.

Essa decisão alcança o extremo quando, em maio/2021, o parlamento brasileiro toma conhecimento de Relatório de Inquérito sigiloso, encaminhado pela Procuradoria-geral da República, sobre a atuação da União na aquisição e distribuição de testes:

Portanto, analisando o cenário atual, o Ministério da Saúde possui no almoxarifado central aproximadamente 4,3 milhões de testes moleculares com vencimento para maio de

2021, e que considerando uma rede laboratorial com capacidade instalada de processamento de aproximadamente 1,5 milhões exames/mês, há uma estimativa de perda por validade de pelo menos 2,3 milhões de testes moleculares”. Enquanto isso, na rede de serviços de saúde, havia relatos como “Nós fomos comunicados que havia reagente para fazer somente 200 testes por mês e isso é uma média do que a gente faz por dia” (G1, 2021).

Enfim, pode-se afirmar que os dispositivos de vigilância (início do Estado Moderno e do capitalismo) estão presentes em toda a sociedade no ocidente, no entanto, se expressam como dispositivos de exclusão, de extermínio, no contexto de necropolítica, de uma determinada conjuntura histórica, por um determinado governo, com maior crueza sobre específicos segmentos da sociedade, a depender: dos territórios em que vivem, da raça/cor, da orientação sexual, da opção religiosa, da nacionalidade, da etnia.

Esse processo estrutural se expressa de forma aguda na conjuntura de uma pandemia, com as características da covid-19, gerida por um governo que não se constrange em ser assumidamente regido pela racionalidade da necropolítica: *“Não passa de uma gripezinha”* e que *“só mata” idosos e pessoas com condições preexistentes. “O percentual que vai morrer é pequeno perto dos 200 milhões de brasileiros!”* Esses são pronunciamentos do presidente Bolsonaro durante a pandemia de covid-19.

No Brasil atual, há diversas outras evidências que fundamentam a tese de que se trata de um governo no qual a racionalidade necropolítica é exposta de forma nua e crua, quase legitimada, justificada por narrativas que ferem a humanidade que existe em cada indivíduo, como valor intrínseco categórico.

Na conjuntura atual de retorno da fome em larga escala, do aumento do desemprego (e de predomínio do trabalho informal), com

amplos segmentos da sociedade excluídos das inovações digitais, a principal medida adotada pelo governo federal e pelo Congresso Nacional, após muita pressão da sociedade, foi o pagamento do chamado “auxílio emergencial”. A entrega do dinheiro ocorre por meio do aplicativo da Caixa Econômica Federal denominado Caixa Tem. A contradição aparece nos requisitos necessários para se utilizar o aplicativo: aparelhos celulares de certa geração (do tipo smartphones) e contrato de pacote de dados amplo com operadora de boa qualidade. A maioria da população que necessita do “auxílio emergencial” está excluída do acesso a essas especificações, como explica Rigoni, em apresentação realizada durante o XI Ciclo de Debates: Inteligência Artificial e Desigualdades em Saúde: Iniquidades Amplificadas pelos Algoritmos, promovido pela Fiocruz em 2021:

Nos primeiros meses o aplicativo parava frequentemente e em forma variável mostrando uma mensagem bastante difícil de compreender: “Application disabled”. O banco comunicou que era fácil solucionar o problema, “Nesse caso, basta acertar as permissões do aplicativo no celular” algo também bastante longe de ser uma ajuda razoável nestes casos. O fato de ser um sistema pensado para usuários com um celular atualizado, um plano de dados e um certo conhecimento de tecnologia, levou a uma distribuição diferencial do auxílio, com os usuários mais carentes devendo enfrentar filas noturnas e aglomerações nas agências bancárias, no meio das fases iniciais da pandemia, contribuindo para a disseminação da doença que o auxílio emergencial tentava evitar.

O governo necropolítico, mesmo sabendo que os mais pobres e necessitados não tem acesso à internet, condiciona o acesso ao auxílio emergencial à propriedade de um *smartphone*, acesso de qualidade à rede mundial de computadores, ser suficientemente alfabetizado, ter conhecimento digital sobre como baixar o aplicativo, cadastrá-lo em

seu celular, configurá-lo e manipulá-lo. A lógica necropolítica está implícita na própria “solução informacional” apresentada à população que tem direito ao recebimento do auxílio emergencial e, na base dessa pirâmide, os mais necessitados são os excluídos digitais. Quanto sofrimento, angústia e humilhação vivenciaram esses cidadãos brasileiros premidos entre a necessidade financeira e a percepção do seu distanciamento educacional e digital para o uso eficiente, eficaz, efetivo e autônomo do aplicativo ofertado! Enfim, na atualidade, a desconexão é uma “escolha de Sofia”, como diz Moraes (2018, p. 3268):

Hoje, consciente ou inconscientemente, todos que utilizam a internet estão diante de escolha quase impossível de ser tomada – uma escolha de Sofia – considerando que qualquer opção traz conseqüências igualmente perturbadoras, a considerar tanto o valor social, político e ético historicamente atribuído à privacidade quanto a penetração das TI no cotidiano da vida humana. A mobilidade espacial e temporal, o fluxo bancário, o consumo de bens e serviços, os resultados dos exames de saúde, o prontuário de saúde, o ciclo de vida (do nascimento a morte)... tudo é passível de rastreamento.

É POSSÍVEL O DIREITO À DESCONEXÃO E O DIREITO À SAÚDE? SIM, EM UM NOVO PACTO POLÍTICO E ÉTICO

O direito universal à saúde é uma conquista da sociedade brasileira, garantida na Constituição Federal de 1988. No entanto, há um longo caminho sendo percorrido pelos movimentos sociais para superar barreiras estruturais e conjunturais para que sua efetivação ocorra com qualidade e de forma equânime. Em uma situação historicamente determinada de desigualdades, o uso das tecnologias computacionais e de telecomunicação torna-se mais um dos obstáculos a serem suplantados.

dos para que possam ser postas a serviço dos interesses da população.

Assim, em relação à segunda questão inicial que orientou a pesquisa, tendo por referência os fundamentos do contexto estrutural e conjuntural exposto no presente ensaio, constata-se ser possível garantir o direito do cidadão à saúde mesmo que este não tenha possibilidades de (ou não queira) estar conectado ao ciberespaço a depender, pelo menos, dos seguintes pré-requisitos:

1. Da correlação das forças políticas, econômicas e sociais construída em determinada conjuntura histórica, para que seja comprometida com a justiça social, a defesa da democracia, o fortalecimento do SUS e o direito universal à saúde, com equânime alto grau de qualidade e excelência;
2. Do avanço da inclusão digital, em um contexto de tecnodemocracia que impacte no direito à plenitude de uma “cidadania informacional”.

Esta se expressa na garantia ao usuário do SUS de ser sujeito histórico consciente acerca dos usos da Informação e Tecnologia de Informação em Saúde (ITIS) que está sob a gestão do Estado brasileiro. Cidadania informacional que também implica ter o efetivo controle sobre sua biografia em saúde, construída ao longo do tempo a partir do rastreamento do seu percurso pelos serviços de saúde.

Neste ensaio, tecnodemocracia (conceito original de Pierre Lévy) significa desvendar os liames existentes entre política, democracia, informação e tecnologia da informação, entre poder e saber. Implica politizar a temática ITIS e decodificar a retórica tecnicista / tecnocrática para uma retórica próxima ao universo do cidadão, sem a qual não será estabelecido um canal de interlocução e sim mais um mecanismo de exclusão, de submissão, de acirramento das desigualdades cognitivas entre uma “elite” (“a que sabe”) e o “restante da população” (“a que não sabe”), em busca de uma “aceitação” de propostas pseudodemocráticas e pseudo inclusivas.

A tecnodemocracia precisa ser construída na própria *práxis* informacionais em saúde, em um processo dinâmico de interlocuções contínuas. A questão da C&T em saúde ocupa uma posição central nas sociedades contemporâneas. Sua democratização depende do tipo de gestão social e política do conhecimento (o que inclui a tecnologia). Adotar uma visão dicotômica entre política/democracia e técnica só reforça o mito da neutralidade científica e tecnológica.

3. Da união, participação, consciência sanitária e força dos movimentos populares no exercício do controle social;

A plenitude do sentido da citação no *caput* do ensaio está na atuação dos movimentos populares e de suas lideranças: são os imprescindíveis de Bertolt Brecht, pois inserem sua atuação no mundo como a luta de toda uma vida em prol de um projeto civilizatório. Luta cotidiana, árdua, imbricada a uma opção de vida cívica e participativa, expressão de “seu modo de andar na vida”, para enfrentar uma antiga estratégia: o esvaziamento, perseguição e desqualificação dos representantes dos interesses populares.

No âmbito da saúde, a pesquisa de Moraes *et al.* (2009) evidenciou relatos de gestores e assessores que chegam ao ponto de tentarem esvaziar a potência de atuação de Conselheiros de Saúde “ridicularizando-os” por meio do que denominam de “desconhecimento técnico”. Empresários, prestadores de serviços e gestores desqualificam a ação crítica de cidadãos sob alegação de que os mesmos “não têm competência”:

Utiliza-se um discurso tecnicista como contra-argumento frente uma ação cívica de defesa da Saúde e de questionamento ao direcionamento adotado pela política pública de saúde. Essa estratégia é antiga! [...] uma vez adquirido [pelos conselheiros de saúde representantes do segmento dos usuários] o entendimento em torno do significado político-

-social do exercício direto da democracia participativa – em sua atuação nos conselhos de saúde –, jamais deixarão de ser cidadãos participativos, sujeitos da construção de uma nova cultura cívica no país. Sua participação nos conselhos de saúde emerge de uma atitude de militância, principalmente entre os representantes de usuários que enfatizam sua responsabilidade e comprometimento com o agir em prol da saúde do outro, do vizinho, da população: “Quando me lembro do lugar em que nasci e que agora estou aqui, aumenta em mim a certeza de que preciso ser sempre a voz de todos os demais que não conseguiram estar aqui. Não me esqueço nunca disso, eles precisam que eu trabalhe para que todos consigam ser atendidos com dignidade (depoimento de Conselheiro Estadual do segmento de usuários) (MORAES *et al.*, 2009, p. 884-885).

4. Da adoção de modelo específico e adaptado ao SUS de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em que conste o fluxo das informações coletadas, com a respectiva cadeia de custódia, as responsabilidades de cada instância e seus usos. Deve explicitamente constar que é vedada qualquer utilização desses dados em saúde para “melhorar algoritmos” em empresas nacionais ou internacionais que porventura, ao longo do fluxo informacional, possam ser envolvidas em serviços como, por exemplo, “computação na nuvem”.

A adoção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido só terá impacto efetivo em um contexto de tecnodemocracia e de processos de ensino-aprendizagem voltados para a inclusão digital que desvende as implicações políticas, econômicas, sociais e éticas do ciberespaço. Ou, no dizer de Pierre Lévy (1998:46): “É preciso que todas as pessoas possam se apropriar [é mais do que ter acesso] dos

dispositivos tecnológicos, e não apenas as multinacionais e os grandes conglomerados, para que a democracia seja possível”.

A adoção de um TCLE implica superar a cultura institucional ainda existente que alija o cidadão do debate sobre a Informação e Tecnologia de Informação em Saúde (ITIS) sob a alegação de ser uma questão “técnica”, “de especialistas”. *“Constitui-se uma racionalidade tecnocrática para, politicamente, afastar o cidadão do debate de uma política pública que incide sobre o projeto de democracia e saúde que a sociedade pretende construir no país”* (MORAES *et al.*, 2009, p. 888).

5. Da defesa da manutenção do compromisso com os Princípios da 8ª Conferência Nacional de Saúde e da Reforma Sanitária no âmbito do SUS.

UM CONVITE PARA A CONTINUAÇÃO DESSE DIÁLOGO: POR PACTO POLÍTICO-ÉTICO NO BRASIL

As reflexões aqui compartilhadas expressam o resultado de estudos, angústias e propostas como um convite ao diálogo. Com a certeza de que se trata tão somente de um dos caminhos de luta para a superação do aprofundamento de ações de necropolítica, para a concretização da utopia de um país onde haja uma universal justiça cognitiva. Não segundo os ditames de expansão do mercado digital e do ciberespaço, mas sim que atenda a um projeto de democracia participativa, emancipadora, nos marcos da tecnodemocracia:

Separar a política da técnica desarma o cidadão, pois este fica diante de “algo” que lhe é imposto como um destino inexorável a que só os ‘iluminados’ têm acesso. Ao homem comum só cabe admirar (venerar?) e respeitar (amedrontado, pois lhe é desconhecido) os avanços tecnológicos e aguardar para

usufruir daquela específica tecnologia, a depender de seu poder aquisitivo. É esta concepção, que separa a ciência e a tecnologia do dever da humanidade, que se quer combater ao propor um debate democrático em torno das opções tecnológicas [da ITIS] (MORAES, 2002, p. 82).

Leis, normas, regulamentos, aparatos tecnológicos de segurança e criptografia são fundamentais, mas por si só têm se mostrado insuficientes para a preservação do direito dos indivíduos e da população de controlar as conexões, o uso das informações e a defesa do direito à autodeterminação, à privacidade e à saúde com qualidade equânime (MORAES, 2002). Assim, tendo por fundamento as evidências da dimensão tanto estrutural quanto conjuntural, problematizadas nesse ensaio, emerge a proposta do estabelecimento de um Pacto político-ético no Brasil que expresse o valor atribuído pela sociedade à vida, à dignidade humana, ao direito à saúde e à cidadania informacional. Pacto que demarque como estratégico:

- O direito do indivíduo de definir o alcance de sua conexão digital sem perder nenhum direito social e civil, incluindo controle do acesso às informações sobre sua história clínica;
- O direito à inclusão digital nos marcos de uma tecnodemocracia; e
- O direito à saúde com qualidade, respeito e integralidade de forma equânime, independente de utilizar “aplicativos” que se sucedem *ad nauseam*.

O direito de controlar suas conexões no ciberespaço com a garantia do cuidado em saúde e dos demais direitos sociais e previdenciários é o grande desafio contemporâneo na sociedade digital: “*em que não ter um aparelho celular conectado e ligado pode significar risco de vida e ter negado seus direitos básicos*” (CNS, Seminário “LGPD na Saúde”). Aliás, ao final desse ensaio, espera-se ter ficado

claro que possuir *smartphone*, banda larga e infraestrutura de telecomunicações são necessários, mas não são suficientes para um efetivo controle social na sociedade digital, que pressupõe processos de tecnodemocracia e de ensino-aprendizagem.

Forma-se, assim, uma complexa tríade para o avanço de uma cidadania informacional no ciberespaço: Pacto político-ético / Tecnodemocracia / Educação com Justiça Cognitiva.

Nesse sentido, cabe lembrar a experiência exitosa do Conselho Nacional de Saúde, que, em 2006, idealizou e implementou o Programa de Inclusão Digital (PID) junto aos conselheiros de saúde nacionais e estaduais (na modalidade presencial, em todas as regiões do Brasil) e municipais (na modalidade de educação à distância). Pergunta-se, por que o CNS não recria um novo PID, tendo por referência os erros e acertos da iniciativa anterior, avançando em seu compromisso com a tecnodemocracia e com a justiça cognitiva? E que, além disso, fomente debates para:

- Jogar luz sobre a opacidade das relações estabelecidas entre governos e empresas de TI (hardware/software e conectividade), com atenção para que ocorram sob o primado do interesse público e da autonomia tecnológica;
- Avançar na implementação de salvaguardas jurídicas e tecnológicas, nos moldes do Marco Civil, LGPD, criptografia, Bem Público, Creative Commons; Ciência Aberta;
- Avaliar mecanismos para impedir que informações em saúde do cidadão brasileiro municiem empresas em seus modelos de negócios (ex.: aprendizagem de máquinas) pelo potencial risco ao indivíduo, aos coletivos e à democracia, ou seja, definir que os dados do SUS não podem ser comercializados, que compõem o patrimônio da sociedade brasileira e constituem um Bem Público; e
- Fiscalizar a drenagem de recursos do SUS para financiar *startups* ou empresas nacionais e internacionais de tecnologia de

informação, seja através de contratos, “parcerias” diretas ou indiretas, seja permitindo acesso aos dados dos usuários do SUS, que formam imensos conjuntos de dados de quase toda a população brasileira (mesmo dos não usuários dos serviços assistenciais do SUS), como ativo econômico dessas empresas. Estas analisam computacionalmente esse oceano de dados para revelar padrões, tendências e associações, especialmente relacionadas ao comportamento e interações humanas (*big data*). Estudos relevantes necessários aos interesses coletivos e ao SUS devem ser desenvolvidos por instituições públicas de pesquisa, com controle social, sob a égide de rigorosos padrões éticos, jamais por empresas que vendem os resultados encontrados a quem lhes oferecer maior preço e condições de pagamento.

Ao fim desse ensaio, constata-se que a tríade que emerge de seu desenvolvimento (Pacto político-ético / Tecnodemocracia / Justiça Cognitiva) consiste em uma estratégia para o enfrentamento de um “ambiente de risco” para o projeto de uma nação que preserve o valor da vida. Insere-se na luta de construção de um projeto civilizatório para uma nova globalização. “O direito à desconexão X o direito ao cuidado” se constitui um debate estratégico e relevante calcado na justiça cognitiva. Projeto civilizatório a ser conquistado permanentemente em um longo processo de luta e aprendizagem coletiva calcado na solidariedade, na *práxis* democrática, no compartilhamento de responsabilidades, na tecnodemocracia, na ética racional... E na paciência histórica!

Daí a relevância da política, isto é, da arte de pensar mudanças e de criar as condições para torná-las efetivas. Podem objetar-nos que a nossa crença na mudança do homem é injustificada. E se o que estiver mudando for o mundo? Estamos convencidos de que a mudança histórica em perspectiva provirá de um movimento de baixo para cima, tendo como

atores principais os países subdesenvolvidos e não os ricos; os deserdados e os pobres e não os opulentos e classes obesas; o indivíduo liberado participe das novas massas e não o homem acorrentado; o pensamento livre e não o discurso único (SANTOS, 2000, p. 26).

Em tempo: manifesto minha dor e minha fraterna solidariedade aos familiares de milhares de brasileirxs que perderam entes queridxs pela covid-19. Compartilho também meu grito de indignação diante do horror da tragédia humanitária no Brasil causada pela forma como vem sendo conduzido o enfrentamento da pandemia no contexto brasileiro, com milhares de mortes evitáveis resultantes da *práxis* da política pública implementada. Isso não pode ser esquecido!

REFERÊNCIAS

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva. 3º Plano Diretor de Informação e Tecnologia de Informação em Saúde (ITIS) (PladITIS da ABRASCO). 2020. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/gtinformacoesemsaudepopulacao/wp-content/uploads/sites/13/2021/04/plad5.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2022.

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva. **Nota Técnica:** Ataque à Infraestrutura de Informação do Ministério da Saúde, 17 dez. 2021. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/posicionamentos-oficiais-abrasco/nota-tecnica-o-ataque-a-infraestrutura-de-informacao-do-ministerio-da-saude/63945/>. Acesso em: 26 jan. 2022.

BONTEMPO, Valéria Lima. Achille Mbembe e a noção de necropolítica. **Sapere Aude**, v. 11, n. 22, p. 558-572, 2020. Disponível em <http://periodicos.pucminas.br/index.php/SapereAude/article/view/24876>. Acesso em: 10 nov. 2021.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Lei n.º 12.527, de 18 de novembro de 2011**. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei nº 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. Disponível em: <https://www.planalto.gov>.

br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112527.htm. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Lei n.º 12.965, de 23 de abril de 2014. **Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/112965.htm. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Lei n.º 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD)**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Doença pelo Coronavírus COVID-19. **Boletim Epidemiológico Especial – BEE-62**, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Doença pelo Coronavírus COVID-19. Boletim Epidemiológico Especial – BEE-17**. 23 de maio de 2020. 08 de maio de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Doença pelo Coronavírus COVID-19. Boletim Epidemiológico Especial – BEE-15**. 08 de maio de 2020.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Seminário LGPD na saúde: CNS como articulador dos interesses da sociedade e em defesa da vida. Ementa. De 22/09/2021 a 23/09/2021. Evento on line. **Disponível em:** <https://www.youtube.com/watch?v=c-VzO2jdzoO4>. Acesso em 28. mar. 2023.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir: história da violência nas prisões**. Petrópolis: Editora Vozes, 1977.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Editora Forense/Universitária, 1980.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Editora Graal, 1982.

FRANCO, Fábio Luís. **Governar os mortos: necropolíticas, desaparecimento e subjetividade**. São Paulo: Ubu, 2021.

G1. “A gente tem que escolher quem vai entubar”, diz médica sobre falta de respiradores em hospitais no AC. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/ac/acre/noticia/2020/05/22/a-gente-tem-que-escolher-quem-vai-entubar-diz-medica-sobre-falta-de-respiradores-em-hospitais-no-ac.ghtml>. Acesso em: 28 mar. 2023.

G1. Saúde admite ao Ministério Público risco de perda de 2,3 milhões de testes de Covid. 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/politica/noticia/2021/05/14/sau>

de-admite-ao-ministerio-publico-risco-de-perda-de-23-milhoes-de-testes-de-covid. ghtml. Acesso: 28 mar. 2023.

GRAMSCI, Antonio. **Cadernos do Cárcere**. Coleção coordenada por Carlos Néson Coutinho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

HALLAL, Pedro. SOS Brazil: science under attack. **The Lancet**, v. 397, January 30, 2021. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2821%2900141-0>. Acesso em: 30 out. 2021.

LE MOS, Vinicius. “Minha sogra não faleceu de covid-19, ela morreu por falta de ar”: o desabafo de mulher diante da tragédia da falta de oxigênio em Manaus. BBC News Brasil. 2021. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-55681764>. Acesso em: 28 mar. 2023.

LÉVY, Pierre. Entrevista. Programa As Formas do Saber. **Folha de S.Paulo Ilustrada**. 9 de dezembro de 1998. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/ilustrad/fq09129806.htm>. Acesso em: 10 nov. 2021.

MBEMBE, Achille. **Necropolítica**. 3. ed. São Paulo: n-1 edições, 2018.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de; PRADO, Lívia Antunes. Saúde Coletiva e uma escolha de Sofia: defender a privacidade no ciberespaço. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 3267-3276, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/NWFP-ZjsvPZrNpg7vvrZRtd/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 28 mar. 2023.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de *et al.* Inclusão digital e conselheiros de saúde: uma política para a redução da desigualdade social no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 3, p. 879-888, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/v14n3/23.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2023.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de. **Política, Tecnologia e Informação em Saúde – A Utopia da Emancipação**. v. 1. Salvador: Instituto de Saúde Coletiva/UFBA e Casa da Qualidade, 2002.

NOBRE, Marcos. **Ponto-final: a guerra de Bolsonaro contra a democracia**. São Paulo: Todavia, 2020.

OLIVEIRA, Wagner Vinicius de; ALMIR, Megali Neto; VALADARES FILHO, Robson Gonçalves. Inconstitucionalidade circunstancial em tempos de pandemia: antigos problemas, novas roupagens. **Revista da Faculdade de Direito de São Bernardo do Campo**, v. 27, n. 1, p. 25-25, 2021. Disponível em: <https://revistas.direitotobc.br/fdsbc/article/view/1040>. Acesso em: 23 mar. 2023.

PEREIRA, Juliana Martins. A teoria da necropolítica e a colonialidade no Brasil

contemporâneo (Resenha de Necropolítica, de Achille Mbembe). **Horizontes Antropológicos**, n. 55, p. 368-371, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/CkxcntW87JwfkN8PbMJMNcH/?lang=pt>. Acesso em: 10 nov. 2021.

REGATIERI, Ricardo Pagliuso. Modernidade, terror e política da morte. **Caderno CRH** (on-line), v. 33, p. 1-4, 2020. Disponível em <https://periodicos.ufba.br/index.php/crh/article/view/33835>. Acesso em: 09 nov. 2021.

RIGONI, Félix **Iniquidades amplificadas pelos algoritmos**. 2021. Disponível em <https://bioeticaediplomacia.org/wp-content/uploads/2021/08/Apresentacao-FelixRigoli-CiDebAgosto.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2021.

SANTOS, Milton. **Por uma outra globalização**: do pensamento único à consciência universal. São Paulo: Record, 2000.

ZUBOFF, Shoshana. **A era do capitalismo de vigilância**: a luta por um futuro humano na nova fronteira de poder. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2021.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/IwmbNwpnfAs?feature=share>

CAPÍTULO 7

PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS E SAÚDE: ONDE ESTÃO OS USUÁRIOS NESTE DEBATE?

Mariana Martins de Carvalho
Olívia Bandeira
Natália Fazzioni
Fabiana Dias

INTRODUÇÃO

O Brasil acaba de reconhecer a proteção de dados pessoais como um direito fundamental e, apesar de o projeto de lei que deu origem à Emenda Constitucional (17/2019) ter tramitado por, aproximadamente, três anos no Congresso Nacional, essa discussão no Brasil é mais antiga e o país esteve por muito tempo em falta com a positivação desse direito. Segundo Danilo Doneda (2011), desde a década de 1970 países europeus acrescentaram em suas normativas e, posteriormente, nas normativas da União Europeia, o reconhecimento, em diferentes medidas, da proteção de dados pessoais.

É possível considerar a Convenção de Strasbourg como o principal marco de uma abordagem da matéria pela chave dos direitos fundamentais. Em seu preâmbulo, a convenção deixa claro que a proteção de dados pessoais está diretamente ligada à proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, entendendo-a como pressuposto do estado democrático e trazendo para este campo a disciplina, evidenciando sua deferência ao artigo 8º da Convenção Europeia para os Direitos do Homem (DONEDA, 2011, p. 102).

Apesar de, do ponto de vista normativo, o Brasil ter avançado nos últimos anos – tanto pelo recente reconhecimento da proteção de dados pessoais como um direito fundamental quanto pela criação de leis como o Marco Civil da Internet (MCI), de 2014, e a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), aprovada em 2018 com entrada em vigor em 2020 – inúmeras são as questões que ainda travam a efetivação e a garantia desse direito. Entre elas, este artigo destaca a ausência de uma cultura de proteção de dados pessoais (MENDES; DONEDA, 2018), que aqui relacionamos de forma mais ampla às dificuldades enfrentadas no país para a efetivação de direitos e, em especial, do direito à comunicação, fundamental para a garantia de outros direitos, como o direito à saúde.

O artigo reflete sobre dados iniciais da pesquisa “Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital”, realizada pela Fiocruz em parceria com o Intervezes – Coletivo Brasil de Comunicação Social e o Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (Idec). Iniciada em janeiro de 2021, a pesquisa tem como objetivo contribuir para a compreensão das práticas de proteção de dados no ecossistema de digitalização dos serviços de saúde e fortalecer a cultura de proteção de dados pessoais, tendo como referência a LGPD. Entre as etapas da pesquisa, estão a análise de bibliografia sobre o tema, o desenvolvimento de um inventário de tecnologias em saúde, seus procedimentos de coleta e tratamento de dados pessoais, e a realização de entrevistas com agentes dos sistemas de saúde.

O levantamento e análise de bibliografia sobre o tema mostra que os estudos sobre a proteção de dados pessoais em saúde consideram pouco a voz dos/as usuários/as na percepção sobre os benefícios e os riscos da adoção das tecnologias de informação e comunicação (TICs) e, em especial, aquelas que coletam dados pessoais. Também indica que a ausência do foco no/a usuário/a invisibiliza também marcadores de diferença relacionados a gênero, sexualidade, raça/etnia, classe, geração e território. Nesse contexto, este estudo partiu dos/as usuários/as como

agentes primordiais dos sistemas de saúde, trazendo dados preliminares da visão desses atores sobre a proteção de dados pessoais.

A perspectiva adotada pelo projeto insere o debate sobre a proteção dos dados pessoais na saúde dentro do arcabouço mais amplo da comunicação como direito humano. Dessa forma, o artigo relaciona os conceitos de direito à comunicação e direito à saúde; apresenta um panorama do atual estágio de desenvolvimento das TICs, caracterizado, por um lado, pela desigualdade de acesso e, por outro, pela hegemonia de um modelo de negócios baseado na coleta e uso de dados pessoais; apresenta um breve contexto do uso das TICs na saúde relacionado ao uso de dados pessoais; e apresenta as visões dos/as usuários/as, que apontam para a ausência da cultura de proteção de dados pessoais no país.

DIREITO À COMUNICAÇÃO E SAÚDE

O direito à comunicação como um direito humano deriva do direito de liberdade de expressão postulado, dentre outros documentos, no Artigo 19 da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. Consolidado no processo que resultou no Relatório MacBride, publicado em 1980, pela Unesco, o conceito de direito à comunicação ampliou o escopo do conceito de liberdade de expressão, de direito à informação e de liberdade de imprensa, enfatizando o direito de qualquer pessoa ou grupo social de participar, em condições de igualdade formal e material, na esfera pública mediada pelas comunicações sociais e eletrônicas. O conceito também positivou esse direito, enfatizando não apenas a garantia dos indivíduos e grupos de não sofrerem qualquer interferência, vinda do Estado, sobre a manifestação de seus pensamentos e a expressão (liberdade negativa), mas também a obrigação do Estado em promover um ambiente de mídia diverso e plural e sem constrangimentos, no qual todos os cidadãos e cidadãs e grupos sociais possam acessar e produzir informação de forma plena (INTERVOZES, 2005, 2010).

O conceito do direito à comunicação tem sido cada vez mais entendido como essencial para a garantia de outros direitos, como o direito à saúde, à educação, à terra e à moradia, à igualdade de gênero e étnico-racial. No âmbito da saúde, a comunicação é essencial nesse processo como condição de acesso à cidadania, de efetivação da democracia e de redução de iniquidades que ajudem a promover transformações sociais necessárias para a promoção da saúde em seu sentido amplo e para o desenvolvimento justo, equânime e democrático das populações. Assim, a noção de determinação social da saúde torna-se central na articulação do debate sobre a promoção da saúde, entendendo que tais determinantes estão vinculados às condições de vida e trabalho, bem como às questões sociais, econômicas e culturais. Seriam, portanto, os “fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população” (BUSS; PELLEGRINI FILHO, p. 78).

No Brasil, como mostram Luiz Felipe Stevanim e Rodrigo Murinho (2021, p. 15), a 8.^a Conferência Nacional de Saúde (CNS), realizada em 1986, já apresentava que o pleno exercício do direito à saúde “implica garantir, entre outros, o direito de ter acesso amplo à informação e de se expressar livremente, bem como de se organizar socialmente e de participar da vida política e da definição de políticas públicas”. Entre as deliberações da conferência relacionadas à comunicação, estava a necessidade de controle social dos meios de comunicação, especificamente em relação à publicidade de medicamentos e produtos nocivos à saúde.

Comparando o estabelecimento de direitos relativos à saúde e à comunicação na Constituição Federal de 1988, os autores mostram ainda como a saúde foi reconhecida como direito de todos e dever do Estado, tendo a iniciativa privada permitida como atividade complementar ao Sistema Único de Saúde (SUS). Já na comunicação, apesar dos dispositivos constitucionais que proíbem o monopólio e o oligo-

pólio e preveem a complementaridade entre os sistemas público, privado e estatal, a ausência de regulamentação e interesses econômicos e políticos mantiveram a predominância do modelo privado, sendo a comunicação tratada como negócio mais do que como direito, o que resulta em um quadro de concentração da propriedade nas mãos de poucos grupos econômicos, aliada às interferências de interesses econômicos, inclusive do setor de saúde, além de interesses políticos e religiosos, como mostra a pesquisa “Monitoramento da Propriedade da Mídia” (INTERVOZES, 2017a).

O modelo que privilegia os interesses comerciais que já era dominante na radiodifusão também foi adotado no setor de telecomunicações no Brasil. Apesar das reivindicações da sociedade civil e do Marco Civil da Internet, em seu Artigo 4.º, em estabelecer o direito à internet para todos, a internet não é tratada como serviço público essencial no país, impactando na desigualdade de acesso, sendo mais um dos indicadores que situam o Brasil entre os dez países mais desiguais do mundo (SASSE, 2021).

Segundo a Pesquisa TIC Domicílios 2020 (CETIC.BR, 2021), 12 milhões de domicílios no Brasil (17%) não possuem acesso à internet, e 55% deles não possuem computadores, principalmente nas classes sociais com menor renda familiar. Na análise feita por indivíduos, 58% dos brasileiros e brasileiras entrevistados/as que declararam ter acesso à internet, acessam a rede apenas pelo celular. Nas classes D e E, o acesso apenas por dispositivo móvel atinge 90% das pessoas, número inversamente proporcional na classe A, em que apenas 11% dos indivíduos acessam somente pelo celular e 89% acessam tanto pelo computador quanto pelo celular. Os dados também mostram as desigualdades étnico-raciais e territoriais. Enquanto 48% dos que se declaram brancos acessam a internet exclusivamente pelo celular, o número é muito maior entre os que se declaram pretos (60%), pardos (65%) e indígenas (62%). Já na área rural, o acesso exclusivo pelo celular atinge 84% dos indivíduos, número que cai para 54% na área urbana. Número semelhante é

apresentado pela pesquisa “Territórios Livres, Tecnologias Livres” (Intervozes, Conaq e MMTR-NE, 2021) em 33 comunidades quilombolas e rurais dos 9 estados do Nordeste e que mostra que 70,7% do acesso à internet nas famílias é feito pelo celular.

Pesquisa realizada pelo Idec sobre acesso móvel à internet no Brasil reforça o argumento das desigualdades e também explica porque o acesso exclusivo ou majoritário por via móvel é responsável por uma série de exclusões:

Esta dependência ocorre em um cenário marcado pela oferta exclusiva, por parte das operadoras, de planos calcados em franquias de dados. Assim, as operadoras maximizam seus retornos por usuário e os consumidores ficam limitados a pacotes proporcionais ao que podem pagar. No levantamento dos preços praticados pelas principais operadoras do país, ficou evidente o caráter inversamente proporcional do custo por dado, o que penaliza sobretudo os consumidores de menor renda. Estes arcam com as médias mais altas por dados, enquanto ofertas de altos valores dispõem de médias muito mais acessíveis, beneficiando os segmentos de maior poder aquisitivo (IDEC, 2021a, p. 35).

A pesquisa pontua ainda que é preciso considerar os efeitos desse cenário sobre o direito à comunicação, à liberdade de expressão, ao acesso à informação e à participação política, frisando que “[e]nquanto a desinformação é apontada como problema estrutural das democracias contemporâneas, o principal instrumento de combate a este, a verificação de informações, é diretamente impactada e limitada pelo modelo de acesso móvel construído no Brasil” (IDEC, 2021a, p. 37).

De acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU, 2020), a população mundial que não tem acesso à internet está em desvantagem severa, não apenas no acesso à informação, mas no acesso à edu-

cação, dados de saúde, possibilidades de trabalho e formas de compensar a crise econômica. Outro problema relevante é que muitos não têm um acesso que seja bom o suficiente para usufruir da educação à distância, informações de saúde ou simplesmente informação geral sobre o estado do país, negócios, ou informações básicas, trazendo implicações na garantia dos direitos sociais.

No campo da saúde, a desigualdade faz com que uma parcela considerável da população não tenha acesso aos benefícios da digitalização na área. Também viola o direito dos/as usuários/as em receber e em produzir informações. Tal situação dificulta a participação social no acompanhamento e na formulação de políticas públicas de saúde, elemento essencial para a garantia desse direito, como mostra o histórico de desenvolvimento do SUS. Dessa forma, a desigualdade de acesso às tecnologias de informação e comunicação e à internet trazem novos elementos para o debate sobre o direito à comunicação como essencial para a garantia do direito à saúde.

No entanto, precisamos destacar um segundo ponto diretamente associado à proteção de dados pessoais. A concentração observada na radiodifusão se repete na internet, controlada hoje globalmente por poucos monopólios digitais (INTERVOZES, 2017b). Os monopólios digitais estão calcados em um modelo de negócios que funciona a partir da exploração dos dados pessoais dos usuários/as e que se tornou modelo hegemônico adotado tanto pelas grandes plataformas digitais (como Google, Facebook e Twitter) quanto pelos mais diversos sites, aplicativos e outras ferramentas. A exploração lucrativa dos dados pessoais se tornou parte do cotidiano também na saúde: da compra de medicamentos na farmácia ao acesso à informação em saúde por meio das redes sociais, passando pelo uso de aplicativos para monitoramento de sintomas. Como mostra pesquisa coordenada por Fernanda Bruno sobre aplicativos móveis de autocuidado psicológico utilizados no Brasil:

Por um lado, esses apps têm o potencial de oferecer aos usuários informações e serviços, possibilitando acesso a dados em tempo real, orientações sobre condições clínicas e incentivo a hábitos benéficos à saúde psíquica, emocional e física. Por outro, eles ampliam potencialmente a coleta de informações psicológicas e emocionais, bem como as predições que se pretendem extrair dessas coletas que são valiosas não apenas para fins comerciais, mas também para a pesquisa médica, clínica e científica (BRUNO *et al.*, 2021, p. 35).

As autoras argumentam que a infraestrutura societécnica e os modelos de negócios que fazem a mediação da experiência dos indivíduos nos aplicativos possuem uma camada mais visível – os termos de uso e as políticas de privacidade que são disponibilizados aos/às usuários/as, nem sempre de forma legível ou transparente – e uma camada invisível, formada pela coleta, uso e compartilhamento de dados pessoais dos/as usuários/as de forma automatizada.

O modelo de negócios centrado na exploração dos dados pessoais atinge a todas as pessoas, pondo em risco o direito à privacidade e ao controle dos usuários/as sobre seus dados pessoais. Também fere a liberdade de expressão, ao determinar os fluxos de circulação de conteúdos na rede e ao incentivar a proliferação de desinformação sobre saúde e sobre a própria ciência. Tudo isso com pouca transparência e pouco controle por parte do Estado e da sociedade civil, como nos aprofundaremos no próximo tópico.

TICS E PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS NA ÁREA DA SAÚDE

Dentro do que chamamos de Sociedade em Rede ou Sociedade da Informação, teorizada por Castells (2001) ainda no final dos anos 1990, temos hoje uma série de outros conceitos que buscam tornar

ainda mais palpável – e atual – o poder e o “enredamento” das tecnologias que, por sua vez, não são meramente moldadas pelas práticas sociais, mas que cada vez mais, também, criam mecanismos de moldá-las. A plataformização,⁹ a dataficação,¹⁰ o capitalismo de vigilância (ZUBOFF, 2021), dentre outros conceitos, nos ajudam a compreender melhor as diferentes camadas de impactos que a Sociedade da Informação produz e que não são visíveis na superfície, não são nítidas ou não estão ditas.

Constata-se que as informações controladas e regidas por equipamentos, softwares e sistemas robotizados concentram um grande volume de dados e incidem nas questões trabalhistas, de prestação de serviços, proteção desses dados e mecanismos de segurança da informação. Isso porque, apesar das TICs trazerem inúmeros benefícios, trazem também grandes responsabilidades e desafios. Conhecer os desafios, os potenciais, as restrições e as dificuldades dessas tecnologias passa a ser essencial, visto que as discussões quanto ao acesso e a utilização desses recursos estão muito além das questões tecnológicas e de infraestrutura em telecomunicações, mas associada às questões sociais e políticas (KNASE; KOVALT, 2019).

A pandemia do novo coronavírus tornou tanto as desigualdades quanto os impactos das TICs mais latentes. De maneira rápida e desordenada, uma série de serviços que ainda não eram completamente ou majoritariamente executados em plataformas digitais migraram para esse universo. Em alguns casos, a regulação da digitalização desses serviços não chegou a acompanhar a velocidade desse movimento e

9 “Seguindo pesquisas em estudos de software, na área de negócios e na economia política, compreendemos plataformização como a penetração de infraestruturas, processos econômicos e estruturas governamentais de plataformas em diferentes setores econômicos e esferas da vida” (POELL; NIEBORG; VAN DIJCK, 2020, p. 05).

10 Como processo, o desenvolvimento de infraestruturas de dados tem sido apreendido por meio da noção de dataficação, referindo-se às maneiras pelas quais as plataformas digitais se transformam em dados, práticas e processos que historicamente escaparam à quantificação (KITCHIN, 2014; MAYER-SCHÖNBERGER; CUKIER, 2013; VAN DIJCK, 2014; MEJIAS; COULDRY, 2019 Apud POELL; NIEBORG; VAN DIJCK, 2020).

houve um descompasso entre a urgência de migrar e a necessidade de disciplinar as atividades no ambiente digital.

Nesse contexto, migrar para o digital passou a ser uma condição em muitas situações. Aulas, consultas médicas, reuniões de trabalho, compras, transações bancárias, atendimento em órgãos públicos passaram a ser majoritariamente digitais. O exemplo da pandemia é importante porque eleva a outro patamar o debate que já existia e determina uma urgência pela quantidade de pessoas que passaram a ter que usar serviços digitais de forma rotineira, aumentando o fluxo de dados que passou a ser captado. Isso ajudou a colocar luz em um problema que já existia e mobilizava diferentes atores na disputa pela regulação.

Vale destacar que ter seus dados coletados e organizados em grandes bancos digitais não, necessariamente, é uma opção e, tampouco, uma novidade. Até mesmo em serviços presenciais, a coleta de dados é feita por meio de tecnologias de informação e comunicação e organizada em bancos de dados cada vez maiores e mais complexos.

O discurso tanto das corporações quanto de estados e governos é de que os dados pessoais contribuem para melhorar as experiências dos usuários. Porém, as tecnologias cibernéticas permitem a criação de sistemas de classificação e ordenamento social, que podem afetar ainda mais as chances e escolhas de pessoas discriminadas pelas sociedades (SOUZA, 2018, p. 127).

A partir dessa lógica é importante também observar, de forma mais profunda, os impactos da relação risco/benefício a partir da ótica das desigualdades sociais do Brasil, bem como em outras camadas de desigualdades, como questões geracionais, de raça/etnia, gênero e orientação sexual. Existem formas diferentes de impactos e vulnerabilidades no acesso da população se considerados esses indicadores.

Além disso, há dentro do universo dos dados pessoais, os considerados sensíveis. De acordo com a LGPD (BRASIL, 2018), dados sensíveis são os dados pessoais sobre a origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural, e que podem trazer algum tipo de constrangimento ou indisposição para o paciente.

Ainda de acordo com a Lei, o cuidado com esse tipo de dado deve ser maior e, portanto, o seu tratamento responde a um regime jurídico diferenciado. Os dados sensíveis são, contudo, captados em diferentes locais, por diferentes plataformas, em meio físico e digital, trafegam de forma nem sempre transparente e são armazenados de forma nem sempre segura. Nunca é demais se lembrar dos recentes vazamentos do Ministério da Saúde que expôs dados de mais de 2000 milhões de pessoas.

Considerando a evolução das TICs na área da saúde e o cenário de desafios decorrentes da pandemia que demandou a readequação dos serviços de saúde, a atualização de informações em tempo oportuno e a integração dos sistemas de atenção e vigilância em saúde, as TICs constituíram uma estratégia de modo a viabilizar o atendimento dessas necessidades (LINKE, 2019; SEADE, 2021).

Nas práticas de trabalho em saúde, as TICs são utilizadas para a implantação de sistemas eletrônicos para registro, armazenamento e recuperação de informações dos pacientes, sendo importante destacar a informatização de dados sensíveis relacionados à sua condição de saúde. Esses recursos também favorecem o agendamento de consultas, exames e cirurgias, solicitação de exames laboratoriais e de imagem, realização de teleconsulta, teleconsultoria, telediagnóstico e teleeducação, dentre outras oportunidades de informatização (SEADE, 2021).

Assim, a informatização dos dados sensíveis dos pacientes e a instalação de sistemas tecnológicos de gestão da saúde tornam neces-

sário o aporte de políticas de segurança da informação. Todavia, nos estabelecimentos de saúde, a ferramenta de segurança da informação mais presente são os programas antivírus, muito disseminados em ambientes corporativos e nas residências, mas pouco eficientes para deter ataques que visam o acesso indevido aos bancos de dados ou impedir o vazamento e o compartilhamento dos dados. Lembrando que a ocorrência de um vazamento ou desvio de dados não depende apenas do sistema tecnológico, por melhor que seja, mas também daqueles que operam esse sistema (SEADE, 2021).

Outra situação cotidiana em que acontece coleta de dados pessoais, não necessariamente opcional e muito menos transparente, são as compras em farmácia, que muitas vezes resultam em um cadastramento em programas de fidelização e outros tipos de programas para o fornecimento de descontos, que articulam farmácias, laboratórios farmacêuticos, planos de saúde, entre outros agentes. A prática recorrente em redes de farmácia se baseia na “troca” do número de CPF por um desconto e revela inúmeros problemas que queremos exemplificar aqui. Elas impõem ao consumidor uma posição em que a concessão dos dados é praticamente compulsória, não apenas pela forma impositiva como eles são solicitados, mas porque os supostos descontos levam, inevitavelmente, a pessoa a aceitar (LINKE, 2019).

Um medicamento que você vai comprar sem cartão da farmácia é R\$ 150,00 e com o cartão é R\$ 60,00, isso é obrigar o usuário a fazer o cadastro. Ele fala que é uma vantagem, mas sabemos que nossos dados não valem R\$ 90,00. A gente está sendo punido por não conceder os dados (PODCAST TECNOPOLÍTICA, 2018).

A compulsoriedade fica ainda mais evidente quando se avalia a realidade social, cujo valor do salário mínimo é de R\$ 1.100,00 mensais, e o custo médio com medicamentos per capita anual atinge o

valor de R \$1.098,84. Nesse contexto, o consumidor, além da vulnerabilidade que lhe é inerente, encontra-se em uma situação de pouca autonomia e cuja assimetria é abissal, desconhecendo a rede de mediações de qual faz parte, como mostrou o já citado estudo coordenado por Bruno (2021), todos os possíveis usos de seus dados, quem terá acesso, por quanto tempo, e também as possíveis futuras repercussões negativas em sua vida (LINKE, 2019).

Essas questões são importantes para entendermos a cultura de proteção de dados ou a ausência dela. Por um lado, há falta de informação sobre o que é possível ser feito com os dados e com as informações (dados tratados) geradas a partir de bases de dados que faz com que a preocupação sobre os possíveis riscos sequer exista. Por outro lado, mesmo quando a/o cidadão/a tem uma vaga consciência dos possíveis riscos, nem sempre ele/ela tem condições de abrir mão do que se oferece em troca dos dados. Voltando então à problemática inicial, de uma forma geral, sabe-se muito pouco sobre o que é feito com os dados coletados na maioria das vezes em que por qualquer motivo – consciente ou inconscientemente – cedemos nossos dados. Um estudo do Idec chama a atenção para os riscos do compartilhamento dos dados nas farmácias, que incluem preocupações com a segurança da informação, vazamento de dados e compartilhamentos indevidos com terceiros que, ainda segundo o órgão, pode motivar discriminação ilegal (IDEC, 2021b).

Para além das desigualdades sociais que geram os acessos desiguais às tecnologias de uma forma geral, dificultando o gozo de benefícios por uma parte menos favorecida da população, a desigualdade também é responsável por uma maior vulnerabilidade de determinados grupos, podendo ser capaz de ampliar riscos associados a possíveis discriminações que o acesso às tecnologias também traz. Em algumas situações os grupos mais vulneráveis e que geralmente têm menor acesso aos benefícios, têm também maior impacto dos riscos. Estudos sobre o uso de algoritmos e inteligência artificial no tratamen-

to de dados pessoais e de imagens têm revelado riscos latentes. Segundo Silveira e Silva (2020), há uma relação entre falta de transparência dos sistemas algorítmicos e processos discriminatórios de pessoas e segmentos da população quando submetidos à governança praticada pelos algoritmos.

A PARTICIPAÇÃO DOS USUÁRIOS NAS DISCUSSÕES SOBRE PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS E SAÚDE

Hoje, a discussão sobre a política de saúde digital para o Brasil tem sido centralizada entre os gestores e técnicos no âmbito da gestão federal, em um movimento de informação para a gestão e não para a sociedade. Contudo, nos anos 1980 e 1990 as discussões políticas sobre informática, informação e saúde que hoje dão lugar à saúde digital ocorriam de forma democrática e com a participação da sociedade civil, trabalhadores/as, gestores/as e movimentos sociais, estando presentes nas Conferências de Saúde. Nos últimos 15 anos, houve uma inflexão tecnocrática que buscou informações de regulação e com foco na gestão, tirando os trabalhadores e a sociedade dos debates (FORNAZIN, 2021).

Nesse sentido, pretendemos problematizar as formas de construção de uma governança democrática e participativa nas diferentes instâncias relativas à saúde. Consideramos central a presença dos/as usuários/as nesse debate, entendendo que a participação social é um dos princípios organizativos do Sistema Único de Saúde e está presente na Constituição Federal de 1988 que reconhece a relevância da inserção da população na formulação, fiscalização, execução e manutenção de políticas que visam atender as necessidades de saúde de cada localidade, considerando as suas especificidades.

Todavia, os mecanismos institucionais pensados para o exercício do controle social, como os Conselhos e as Conferências de Saúde, nem sempre são reconhecidos e utilizados enquanto instâncias pelas quais

os/as usuários/as e os/as profissionais possam direcionar as demandas e ações de saúde, além de participar das discussões políticas ativamente na gestão do SUS. Outra questão importante é que, independente dos mecanismos institucionais, todos os serviços públicos de saúde deveriam funcionar como um canal formal e aberto de encaminhamentos, proposições e gestão social, por parte dos/as usuários/as regulares dos serviços de saúde (BRASIL, 2015; VASQUEZ, 2003; PEREIRA, 2004).

Retomando o objetivo deste artigo em trazer o usuário para o centro da análise sobre a proteção de dados nos serviços de saúde, enquanto um resultado parcial da pesquisa “Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital”, partiu-se da análise de uma revisão bibliográfica que considerou um conjunto de 82 trabalhos científicos. A revisão foi realizada considerando o método integrativo e efetivada nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Google Acadêmico e Oasis, entre os meses de maio e junho de 2021, totalizando 468 documentos levantados. Utilizou-se da estratégia de busca vinculando palavras-chave relacionadas à proteção de dados pessoais e saúde. Dentre esses trabalhos, foram selecionados 88 para análise. Além de artigos e livros, foram consideradas teses, dissertações e monografias.

Dentre os estudos considerados na revisão bibliográfica, apenas 8% consideraram a percepção dos/as usuários/as quanto à proteção de dados pessoais, reiterando a exclusão desses agentes nas discussões sobre essa temática e como objeto de estudo, considerando as implicações dos riscos e vulnerabilidades quanto a não proteção de dados em suas vidas. Apenas 1,2% dos trabalhos exploraram temáticas ligadas às questões étnicas e raciais, 3,7% abordaram de algum modo questões de gênero, 1,2% discutiram questões de sexualidade e 2,4% abordaram temas relativos à geração. Embora parte expressiva dos trabalhos mencione os riscos relativos à proteção de dados dos/as usuários/as, poucos partem da perspectiva deles para compreender sua percepção e atuação diante da temática e contribuir para o fortalecimento de uma cultura de proteção de dados pessoais (MENDES; DONEDA, 2018) e participação social.

Já com relação às entrevistas, participaram 12 pessoas com diagnóstico de diabetes mellitus que fizessem acompanhamento nos sistemas de saúde público ou privado, visto que se trata de um agravo à saúde cuja prevalência tem aumentado no Brasil, e que sofre influência dos determinantes sociais que incidem nas condições de saúde e fatores de risco na população trazendo impactos em suas vidas. A complexidade quanto ao manejo clínico dos casos e as possíveis complicações a longo prazo demandam um acompanhamento contínuo nos serviços de saúde, o que incide em uma coleta regular de dados nos sistemas de informações utilizados. Além disso, uma parcela significativa dos/as usuários/as faz uso constante de algum tipo de dispositivo tecnológico para tratamento (medidores de glicose, bomba de insulina, aplicativos de contagem de carboidratos, entre outros), o que muitas vezes implica no fornecimento de dados pessoais. Por isso a escolha desse público para participar desta pesquisa. Dentre os participantes, 83% dos/as usuários/as utilizam o sistema público e privado de saúde concomitantemente no que tange o recebimento de insumos, medicamentos e a realização de consultas e exames referentes ao tratamento, 8% utilizam o sistema público e 8% o sistema privado.

Os resultados iniciais apontam para a falta de informação e conhecimento da população sobre a temática. Observou-se também, por um lado, uma certa despreocupação dos/as usuários/as com a forma como seus dados pessoais são utilizados após coleta, seja nos serviços de saúde, farmácias ou aplicativos e sistemas digitais utilizados. Por outro lado, quando os/as usuários/as relataram ter se preocupado com a temática, os serviços, por sua vez, não ofereceram orientações suficientemente detalhadas quanto aos dados coletados ou os mecanismos de proteção desses dados, tais como a “manifestação livre, informada e inequívoca pela qual o titular concorda com o tratamento de seus dados pessoais para uma finalidade determinada”, como diz a LGPD (BRASIL, 2018).¹¹

11 Vale lembrar que a maior parte das entrevistas foi realizada no início do primeiro semestre de 2021, quando a LGPD ainda passava por processo de implementação.

Em relação aos dados disponibilizados pelos/as usuários/as nas redes de farmácia nos programas de fidelização, os poucos que demonstraram preocupação com a forma como seus dados são utilizados referiram se sentirem sem opções, visto que a não disponibilização dos dados implicaria no não recebimento do desconto na compra dos medicamentos.

Dentre os aplicativos e sistemas digitais utilizados pelos/as usuários/as para registro de sua situação de saúde, comumente não são disponibilizados os termos de uso e políticas de privacidade de dados ou informações sobre estarem em conformidade com a LGPD. Também houve situações em que os/as usuários/as não lembraram se esses termos foram disponibilizados. Podemos inferir que, para além dos termos de uso e políticas de privacidade, as mediações automatizadas de processamento e compartilhamento de dados pessoais e de predição de comportamentos são ainda mais opacas, como alertou Bruno *et al.* (2021).

As questões geracionais e de classe se mostraram também relevantes para uma análise preliminar. Foi possível afirmar que pessoas mais jovens possuíam mais consciência sobre o uso feito de seus dados, embora muitas vezes se importassem menos com isso. Por outro lado, pessoas com mais idade possuíam maior preocupação com o uso de seus dados, embora tenham demonstrado menor compreensão sobre a forma pela qual eles podem vir a ser coletados e utilizados.

Outra questão importante foi observada com relação às questões de classe. Assim, pessoas com maior poder aquisitivo relataram utilizar de forma mais intensa tecnologias de saúde, como aplicativos móveis, recursos de saúde digital, entre outros, sendo possível aventar que tais indivíduos, de certa forma, estariam mais expostos aos riscos do uso de seus dados pessoais, já que eles são disponibilizados de forma mais ampla. Pessoas de renda mais baixa, por outro lado, estão menos inseridas digitalmente, mas, mesmo quando não usam aplicativos e outras tecnologias de autocuidado, têm seus dados cotidianamente coletados nos serviços de saúde e nas farmácias, sendo reféns de outros tipos de serviços que solicitam seus dados,

sobretudo aqueles que oferecem descontos em medicamentos, exames e consultas, como já mencionado.¹²

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tecnologia tem um caráter ambivalente, e assim como qualquer ferramenta, apresenta complexidades e ambiguidades em seus benefícios e riscos. Nesse sentido, o avanço tecnológico é também permeado pelas desigualdades sociais que caracterizam a sociedade contemporânea, sendo, ao mesmo tempo, resultado e produtor dessas mesmas desigualdades.

Se as dificuldades de efetivação do direito à comunicação já representavam um desafio para a construção de uma sociedade mais justa, equânime e democrática, o atual contexto de inovação e popularização das TICs em saúde complexifica ainda mais as questões que compõem esse cenário, incluindo de forma contundente as questões relativas à proteção de dados pessoais.

Como procuramos demonstrar, os dados obtidos em nossa pesquisa até o momento revelam como a ausência dos/as usuários/as nesse debate é um dos problemas existentes para a consolidação do direito aos dados pessoais, demonstrando como tal problema está também atravessado por marcadores sociais da diferença, como classe, raça/etnia e geração.

Apesar das inúmeras nuances e complexidades que cercam este debate, podemos, a partir dos dados preliminares aqui apresentados, apontar para a ausência de uma cultura de proteção de dados tanto por parte dos/as usuários/as quanto por parte dos serviços de saúde, e uma necessidade de implementação de boas práticas de governança dos dados pautadas em princípios éticos e transparentes e em respeito às normas legais e aos direitos dos/as cidadãos/ãs. A lacuna existente nesta

¹² Aqui observamos que não somente as farmácias foram mencionadas, como também laboratórios e médicos e seguradoras de vida, que oferecem pacotes de serviços para seus clientes cadastrados.

temática se expressa tanto na falta de pesquisas que abordem a questão a partir da perspectiva dos/as usuários/as, como de ações de informação pública e ampliação do debate público envolvendo também os/as usuários/as dos serviços de saúde e formas de participação social.

Nesse sentido, a governança, o acesso e a democratização dos dados demandam uma definição de governança democrática da informação, informática e saúde no Brasil. Outro aspecto relevante diz respeito à necessidade de um Estado regulador das práticas de saúde digital e que atue sobre o conjunto da sociedade não apenas para desenvolver soluções digitais, mas que regule todo o sistema de saúde e o conjunto do mercado, considerando a ausência de um marco legal de saúde digital, que, por exemplo, determine padrões para criação de ferramentas de mediação entre sistemas de saúde e usuários, como no caso dos prontuários eletrônicos e de sistemas informacionais mais amplos.

Outra questão seria a insuficiência de espaços de mediação com a sociedade ao induzir e regular a informatização dos serviços, para evitar que decisões sejam tomadas de forma privativa e implantadas sem grandes debates com trabalhadores/as, usuários/as e gestores/as (COELHO, 2021). Por fim, é importante garantir que a Autoridade Nacional de Proteção de Dados seja independente e capaz de zelar pela proteção de dados pessoais e por implementar e fiscalizar o cumprimento da LGPD no Brasil, suprindo de forma ágil possíveis lacunas conceituais e que contribua com ações necessárias para promoção de uma cultura de proteção de dados, que dialogue com as desigualdades brasileiras em suas diferentes camadas.

Desta forma, torna-se ainda mais relevante trazer o usuário para o cerne dessa discussão, dado a importância da participação social nos debates quanto à informatização dos serviços e a necessidade de ampliar a discussão sobre proteção de dados pessoais como elemento central na construção e fortalecimento do direito à informação e comunicação. Sugerimos, por fim, que se faz necessário não somente apontar esta lacuna, como também, no bojo da implementação da

LGPD nesse momento no país, estimular pesquisas que abordem a percepção dos/as usuários/as neste debate, bem como fomentar boas práticas e ações que promovam uma cultura de proteção de dados entre a população geral.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei n.º 12.965 de 23 de abril de 2014. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/112965.htm. Acesso em: 08 nov. 2021.

BRASIL. Lei n.º 13.709 de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Disponível em: http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/lei%2013.709-2018?OpenDocument. Acesso em: 08 nov. 2021.

BRASIL. Fiocruz. **Participação Social**. Pense SUS, 2015. Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/participacao-social>. Acesso em: 05 nov. 2021.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 17, p. 77-93, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/msNmfGf74RqZsbpKYXxNKhm/?format=html>. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRUNO, Fernanda Glória *et al.* “Tudo por conta própria”: autonomia individual e mediação técnica em aplicativos de autocuidado psicológico. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 15, n. 1, 2021. Disponível em: <https://homologacao-receis.icict.fiocruz.br/index.php/receis/article/view/2205>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. A era da informação: economia, sociedade e cultura. v. 1. 5. ed. Tradução de Roneide Venancio Majer. Paz e Terra: São Paulo, 2001.

CETIC.BR. Pesquisa sobre o uso das tecnologias da informação e comunicação no país. Tic Domicílios 2020. São Paulo: CGI.br, 2021. Disponível em: <https://cetic.br/pesquisa/domicilios/>. Acesso em: 28 mar. 2023.

COELHO, Giliate. **Sistemas de Informação e Saúde Digital**. Seminário Troca de Saberes: Pesquisa de Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital. ICICT/IDEC/Intervozes: 2021.

DONEDA, Danilo. A proteção dos dados pessoais como um direito fundamental. **Espaço Jurídico**, Joaçaba, v. 12, n. 2, p. 91-108, jul./dez. 2011. Disponível em: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/espacojuridico/article/view/1315/6548>. Acesso em: 02 nov. 2021.

IDEC. **Acesso móvel à Internet no Brasil: limites e bloqueios**. Série: Desafios para a universalização da Internet no Brasil. São Paulo: Idec, 2021a. Disponível em: https://idec.org.br/arquivos/pesquisas-acesso-internet/idec_pesquisa-acesso-internet_acesso-movel-internet-brasil.pdf. Acesso em: 10 nov. 2021.

IDEC. **Entenda seus direitos antes de dar o CPF na farmácia**. São Paulo: Idec, 2021b. Disponível em: <https://idec.org.br/dicas-e-direitos/entenda-seus-direitos-antes-de-dar-o-cpf-na-farmacia>. Acesso em: 10 nov. 2021.

INTERVOZES. **Direito à comunicação no Brasil: base constitucional e legal, implementação e o papel dos diferentes atores e tendências atuais e futuras**. Projeto de Governança Global, Campanha Cris, 2005. Disponível em: <https://www.intervozes.org.br/arquivos/interliv007ggpdcbr.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2021.

INTERVOZES. **Contribuição para a construção de indicadores do direito à comunicação**. São Paulo: Intervozes, 2010. Disponível em: <https://www.intervozes.org.br/arquivos/interliv002ccinddc.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2021.

INTERVOZES. **Monitoramento da propriedade da mídia**. São Paulo: Intervozes, 2017a. Disponível em: <http://brazil.mom-rsf.org/br/>. Acesso em: 10 nov. 2021.

INTERVOZES. **Monopólios digitais: concentração e diversidade na internet**. São Paulo: Intervozes, 2017b. Disponível em: <https://intervozes.org.br/arquivos/interliv-012monodig.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

INTERVOZES; CONAQ; MMTR-NE. **Territórios Livres, Tecnologias Livres**. São Paulo: Intervozes, 2021. Disponível em: <http://territorioslivres.online/>. Acesso em: 28 mar. 2023.

KNASE, Marcio; KOVALT, Marilei de Fátima. **Os desafios da utilização das tecnologias de informação e comunicação (TICs) na educação básica**. Rio Grande do Sul: FEMA, 2019.

LINKE, Sarah Helena. **Sociedade de Vigilância e Consumo: Proteção de dados pessoais relacionados à saúde em programas de fidelização de redes de farmácia**. Dissertação (Mestrado em Direito) – Programa de Pós Graduação em Direito da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

MENDES, Laura Schertel.; DONEDA, Danilo. Reflexões iniciais sobre a nova Lei Geral de Proteção de Dados. **Revista de Direito do Consumidor**, v. 120. ano 27, p.

469-483, São Paulo: Ed. RT, 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. Pandemia de Covid-19 e a desigualdade digital em todo o mundo. **Onu News**, 2020. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2020/07/1720021>. Acesso em 20 out. 2021.

PEREIRA, Ana Lucia *et al.* **O SUS no seu município**: garantindo saúde para todos. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/dad/cartilha/cartilha.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2021.

POELL, Thomas; NIEBORG, David; VAN DIJCK, José. Plataformização. **Revista Fronteiras**, v. 22, n. 1, 2020. Disponível em: doi: 10.4013/fem.2020.221.01. Acesso em: 23 mar. 2023.

RELATÓRIO MACBRIDE. **Communication and Society Today and Tomorrow, Many Voices One World, Towards a new more just and more efficient world information and communication order**. Kogan Page, London/Uniput, New York/Unesco, Paris. Unesco, 1980.

SASSE, Cintia. Recordista em desigualdade, país estuda alternativas para ajudar os mais pobres. **Agência Senado**. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2021/03/recordista-em-desigualdade-pais-estuda-alternativas-para-ajudar-os-mais-pobres>. Acesso em: 11 nov. 2021.

SEADE. SP TIC. Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos estabelecimentos de saúde. 2021. Disponível em: <https://www.seade.gov.br/estudo-inedito-aborda-o-uso-das-tecnologias-de-informacao-e-comunicacao-nos-estabelecimentos-de-saude/>. Acesso em: 10 nov. 2021.

PODCAST TECNOPOLÍTICA. **Tecnopolítica #1 As implicações políticas dos algoritmos**. YouTube, 18 dez. 2018. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=aRkqfx_XTVY. Acesso em: 28 mar. 2023.

SILVEIRA, Sérgio; SILVA, Tarcízio. Controvérsias sobre danos algorítmicos: discursos corporativos sobre discriminação codificada. **Revista Observatório**, Palmas, v. 6, n. 4, p. 1-17, jul-set. 2020. Disponível em: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/observatorio/article/view/11069>. Acesso em: 28 mar. 2023.

SOUZA, Joyce. **A saúde dos dados pessoais e o município de São Caetano do Sul**. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas e Sociais), Universidade Federal do ABC – Programa de Pós-Graduação em Ciências Humanas e Sociais, São Bernardo, 2018.

STEVANIM, Luiz Felipe; MURTINHO, Rodrigo. **Direito à comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2021.

VÁZQUEZ, María Luisa *et al.* Participação social nos serviços de saúde: concepções dos usuários e líderes comunitários em dois municípios do Nordeste do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, p. 579-591, 2003. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csp/v19n2/15424.pdf. Acesso em: 28 mar. 2023.

ZUBOFF, Shoshana. **A era do capitalismo de vigilância**: a luta por um futuro humano na nova fronteira do poder. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2021.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/IwmbNwpnfAs?feature=share>

CAPÍTULO 8

LAMA DE DADOS E CAOS TECNOLÓGICO: COMO EXERCER O CONTROLE SOCIAL SOBRE A SAÚDE DIGITAL?

*Giliane C. Coelho Neto
Arthur Chioro*

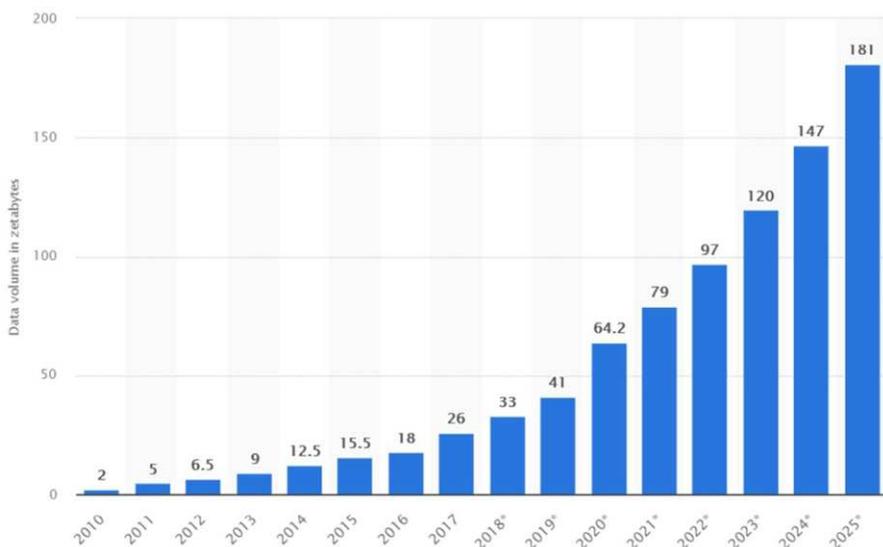
Poucas semanas após eclodir a pandemia de covid-19, o governo da Coreia do Sul, visando a reduzir a exposição da população ao vírus, iniciou um sofisticado projeto de rastreamento de contatos utilizando-se do cruzamento de dados de Sistemas de Informação em Saúde (SIS) – notificação de doenças, prontuários eletrônicos e aplicativos de autochecagem de sintomas – com dados de geolocalização produzidos pelas operadoras de celulares e de compras enviados pelas empresas de cartão de crédito, valendo-se de tecnologias de inteligência artificial e *big data* (HEO *et al.*, 2020). Com isso, por exemplo, foi possível avisar cidadãos que tiveram contato com pessoas infectadas e orientá-los quanto à necessidade de realização imediata de testes e outras medidas para prevenção do contágio.

Assim como a Coreia do Sul, dezenas de experiências de uso intenso de grandes volumes de dados para fins de melhoria da saúde individual e coletiva têm sido realizadas em todo mundo para finalidades diversas, que vão desde a identificação de riscos de doenças futuras ao incremento da eficiência dos serviços e equipamentos de saúde (AGBEHADJI *et al.*, 2020).

É um movimento que reflete duas características fundamentais da sociedade contemporânea. A primeira é o crescimento exponencial da produção de dados digitais sobre todos os aspectos da vida humana, a chamada *dataficação* dos corpos e das ações das pessoas (KICKBUSCH

et al., 2021). Apenas em 2020 foram gerados e consumidos 64 trilhões de gigabytes de dados e a expectativa é que esse número seja triplicado até 2025, conforme disposto no Gráfico 1 (STATISTA, 2020). Deste volume total de dados, cerca de um terço é composto por dados do setor saúde (RBC CAPITAL MARKETS, 2021), ou seja, 21,3 trilhões de gigabytes.

Gráfico 1. Volume de dados criados, capturados, copiados e consumidos em todo o mundo de 2010 a 2025



Fonte: RBC Capital Markets (2021).

A segunda característica é o acelerado desenvolvimento das forças produtivas relacionadas ao ciclo de produção da informação em saúde (coleta, transmissão, armazenamento, processamento, disseminação e utilização dos dados) que gera, em praticamente todos os setores econômico da sociedade, da agricultura à exploração espacial, uma crescente dependência das tecnologias que vêm sendo incorporadas.

No setor de tecnologia da informação muito se usa a expressão *lago de dados* (*data lake*) para definir repositórios que abrigam gran-

des e diversificados conjuntos de dados brutos para utilização posterior por setores de uma organização (RED HAT, 2018). São lugares onde os dados são plenamente conhecidos e devidamente organizados para possibilitar seu uso como suporte à tomada de decisões e processos de planejamento, controle e monitoramento.

Entretanto, no caso deste imenso volume de dados de saúde que vem sendo coletado, armazenado e processado de forma ainda um tanto obscura, constatamos aqui não a metáfora de um tranquilo lago, mas sim de uma *lama*, um solo movediço e instável que se comporta de forma paradoxal nos ambientes em que faz parte. Afinal, ao mesmo tempo que garante recursos para o desenvolvimento de um bioma, junta sujeira e dejetos produzidos pela ação humana. E tal como as raízes de plantas sob a lama de um manguezal, governos e empresas vêm assentando cada vez mais, de forma estrutural, seus tentáculos tecnológicos sobre esse atoleiro, formado pelo imenso e cada vez maior volume de dados pessoais dos cidadãos, cuja coleta, na maioria das vezes, é mediada por consentimentos pro forma ou simplesmente não é autorizada.

O processo de incorporação das tecnologias da informação e comunicação (TIC) utilizadas na área da saúde vem se dando em ritmo avassalador e desordenado. Vários projetos se mostram efetivos na utilização dos dados para melhoria da saúde das pessoas, mas também geram um grande volume de aquisições inúteis, guiadas por processos planejados de forma inconsistente e falsas promessas por parte do mercado de TIC. As milhares de soluções tecnológicas que se conectam à *lama de dados* dão uma inevitável aparência caótica ao observador externo que se dispõe a saltar do lugar de consumidor de tecnologias e fornecedor de dados pessoais, ou seja, de objeto das empresas e governos, para lugar de sujeito social capaz de analisar, pesquisar e atuar na regulação do setor.

Ao nosso ver, o exercício do controle social passa, portanto, por compreender minimamente quatro dimensões deste mangue contemporâneo: a *lama de dados* onde se misturam dados pessoais e anonimi-

zados sob os mais variados aspectos da vida do cidadão e do funcionamento da sociedade; *os atores sociais e econômicos* que alimentam e fazem uso destes dados; *as tecnologias* utilizadas para adentrar este solo; e, claro, as *finalidades* do uso dos dados.

Este capítulo tem como objetivo trazer uma visão introdutória de tais questões, assim como apontar algumas propostas de prioridades estratégicas no campo da Informação em saúde e das Tecnologias da Informação em Saúde (ITIS) (MORAES, 2014), ou Saúde Digital, visando conferir elementos para o pleno exercício do controle social – conselheiros de saúde e outros agentes públicos, assim como entidades da sociedade civil, que atuam ou planejam atuar no controle social do campo da ITIS/Saúde Digital, com especial atenção ao cumprimento da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei n.º 13709) – LGPD. Um primeiro passo consiste em definir, de forma mais detalhada, o que seriam “dados referentes à saúde” de uma pessoa. Com este ponto minimamente esclarecido, podemos então identificar os principais atores sociais que já coletam, ou podem vir a coletar, dados pessoais de saúde e que, portanto, devem prestar contas à sociedade e às autoridades regulatórias sobre questões relativas à coleta, proteção e tratamento dos dados. Em seguida, apontamos alguns riscos envolvidos com a guarda dos dados de saúde que devem ser mitigados por governos e empresas. Por fim, apontamos a necessidade de aperfeiçoar o sistema de governança da saúde digital no Brasil, em especial às políticas de regulação do mercado de dados de saúde que vem crescendo em ritmo acelerado.

DADOS E INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Que dados de saúde das pessoas estão sendo coletados? Onde e sob que condições estão guardados? As respostas a estas perguntas são apenas parciais e motivo de crescente preocupação da sociedade.

A LGPD foi publicada em 2018 no Brasil e tem como principal objetivo proteger os direitos fundamentais de liberdade, de privacidade

de e o livre desenvolvimento da personalidade das pessoas. Em seu artigo 5º, a lei estabelece o conceito de dado pessoal como a “informação relacionada a pessoa natural identificada ou identificável”, e define que entre os dados pessoais estão aqueles considerados *sensíveis*, ou seja, que devem ser objeto de atenção e proteção especial das organizações que os coletam e tratam. São dados pessoais sensíveis aqueles que “revelam a origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, assim como *quaisquer dados referentes à saúde, genética e vida sexual de uma pessoa*” (BRASIL, 2018).

A LGPD não detalhou o conceito de dados referentes à saúde de uma pessoa, algo que, pelo seu caráter relativamente dinâmico, deve ser objeto de definição em norma infralegal.

O que seriam então dados referentes à saúde de uma pessoa? Cabe lembrar, em primeiro lugar, que nem todo dado de saúde é identificável, mesmo sendo produzido inicialmente a partir de uma pessoa. Uma classificação tradicional de dados em saúde estabelece três tipos de dados (BRASIL, 2018):

- **Administrativos:** são aqueles relacionados com a gestão de recursos dos estabelecimentos de saúde que prestam assistência, tais como humanos, materiais ou financeiros. Ex.: quantidade de esfigmomanômetros disponíveis na unidade de saúde.
- **Clínico-administrativos:** são aqueles relacionados com a gestão dos pacientes enquanto usuários dos estabelecimentos de saúde. Ex.: quantidade de pessoas que tiveram sua pressão arterial aferida.
- **Clínicos:** são aqueles relacionados ao estado de saúde ou doença dos indivíduos, expressos em diagnósticos, procedimentos e tratamentos realizados. Ex.: valor da pressão arterial de cada pessoa.

Os dados administrativos e clínico-administrativos são por natureza anonimizados, sendo utilizados em larga escala nos sistemas de

saúde para subsidiar processos de gestão e pagamentos dos serviços de saúde. Apenas os dados clínicos podem ser vinculados, no momento posterior à sua produção, a um indivíduo e assim se constituem como dados pessoais de saúde.

Mas estes dados se limitariam apenas aos aspectos clínicos mais evidentes, como o histórico de doenças, resultados de exames e medicações, ou abrangeria outros elementos da vida das pessoas que possam influenciar direta ou indiretamente sua saúde? A segunda possibilidade nos parece mais adequada na medida em que vai ao encontro da própria polissemia do termo, tratado ora sob lente filosófica, ora científica, e evidenciado seu caráter multidimensional, relacional e holístico (ALMEIDA FILHO, 2011).

Neste sentido, o desenvolvimento de uma taxonomia dos dados pessoais de saúde, fundamental para o exercício do controle social relativos à proteção de dados no campo da ITIS/Saúde Digital (KICKBUSCH *et al.*, 2021), aponta para a necessidade de se observar os dados coletados para além dos muros dos serviços e sistemas de saúde. Abaixo, realizamos um exercício ainda inicial do que poderiam ser considerados dados pessoas de saúde, com o simples objetivo de fomentar o debate no campo da saúde coletiva, buscando detalhar o que seriam dados referentes à saúde de uma pessoa:

1. Doenças atuais e pregressas: é o conjunto de patologias que o cidadão possui ou já possuiu. Estes dados são registrados não somente em prontuários eletrônicos, mas também em sistemas de notificação de doenças, acidentes de trabalho e outros agravos, ferramentas de registro da produção assistencial ambulatorial e hospitalar;
2. Atendimento, exames e procedimentos realizados: se referem a consultas clínicas, internações hospitalares, cirurgias, exames, participação em grupos terapêuticos e todos os procedimentos realizados em nos serviços de saúde, podendo incluir lugar, data e horário;

3. Medicamentos: é o histórico de medicações e outros produtos farmacêuticos que o cidadão comprou ou retirou em farmácias privadas, ou públicas, ou recebidos/aplicados em serviços de saúde;
4. Vacinas: o histórico de vacinas que o cidadão recebeu;
5. Dados antropométricos: é o peso, altura e circunferência abdominal do cidadão, a partir dos quais é possível, por exemplo, identificar as pessoas que têm obesidade ou crianças com problemas de crescimento;
6. Sinais vitais: são as frequências cardíaca e respiratória, a temperatura corporal, a pressão arterial e a oximetria;
7. Hábitos de vida: se referem aos perfis de consumo alimentar, atividades físicas, sono, higiene e lazer;
8. Consumo de substâncias psicoativas: refere-se ao histórico e intensidade do uso álcool, cigarro, cocaína, benzodiazepínicos e outras substâncias;
9. Saúde mental: nível de estresse e sintomas de sofrimento psíquico (ansiedade, insônia, tristeza, irritação, etc.);
10. Condições sociais: características do lugar de moradia, pessoas com que divide a moradia, empregos, acesso à água potável e outras situações de vulnerabilidade;
11. Família: laços familiares formais e informais;
12. Dados genéticos: características do perfil genético de cada cidadão, que podem predizer ou relevar doenças, deficiências ou riscos de doenças no futuro;
13. Alergias: lista de alergias do cidadão a medicamentos, alimentos, produtos e outras substâncias ou condições alergênicas;
14. Características fisiológicas: taxas hormonais e metabólicas, exames clínicos e outros dados que descrevam o funcionamento do corpo humano;
15. Características anatômicas: exames radiográficos, biópsias, relatos clínicos e outros dados que descrevam as características anatômicas de tecidos, órgãos e partes do corpo humano;

16. Exposição a fatores de riscos ambientais: dados referentes a situações em que a pessoa se expôs a algum fator ou condição potencialmente prejudicial à saúde;
17. Dados vitais: características relativas ao nascimento e óbito do cidadão;
18. Adesão a tratamentos e programas de saúde: adesão a prescrições e orientações médicas e programas de saúde;
19. Vida sexual: comportamento e práticas sexuais, número e perfil dos parceiros, uso de preservativos.

Estas 19 categorias desenvolvidas a partir da experiência empírica dos autores podem ser facilmente aperfeiçoadas e agrupadas ou reagrupadas a depender das escolhas teóricas, ou pressupostos epistemológicos de outros pesquisadores. O que se pretende com tal categorização, ressaltamos mais uma vez, é tão somente produzir um olhar ampliado sobre os dados de saúde, expandindo nossa visão sobre possíveis captadores e utilizadores dos dados de saúde, conforme descrito a seguir.

QUEM ESTÁ CAPTANDO E UTILIZANDO OS DADOS DE SAÚDE EM NOSSA SOCIEDADE?

Os dados pessoais de saúde têm um papel importante para subsidiar a tomada de decisão clínica por parte dos profissionais de saúde e para a definição de prioridade e planejamento das políticas de saúde. Para além deste valor de uso clássico, tais dados vêm sendo cada vez mais utilizados para ações destinadas a melhorar a saúde dos indivíduos e populações, tais como a predição de doenças e riscos futuros, o alerta a usuários sobre problemas de saúde desconhecidos, o desenvolvimento de produtos farmacêuticos em ciclos menores de tempo, o monitoramento de epidemias e pandemias em tempo real, dentre outros.

A possibilidade de uso indevido destes dados, porém, preocupa cada vez mais autoridades regulatórias e ativistas. O que seria este uso

indevido? Um banco ou empresa de análise de crédito, por exemplo, utilizar dados de saúde de uma pessoa como critério para lhe conceder ou autorizar um empréstimo de longo prazo? (FAGUNDES, 2021). Ou uma operadora de plano de saúde negar o ingresso de uma pessoa ao saber que ela possui uma doença que fará com que utilize os serviços do plano com maior frequência (e, portanto, custos) do que pessoas saudáveis? Ou uma mulher ter sua contratação negada por uma empresa ao descobrirem que ela deixou de usar medicações anticoncepcionais?

Entender quais atores sociais têm captado e tratado dados pessoais de saúde é fundamental para prevenir o uso indevido e adoção de mecanismos de controle social e políticas regulatórias de Estado. A seguir, elencamos os atores que, a nosso ver, precisam de uma atenção especial por parte das instâncias de controle social, devido ao grande volume de dados pessoais de saúde captados, armazenados e processados.

MINISTÉRIO DA SAÚDE

No Sistema Único de Saúde (SUS), o maior captador de dados pessoais de saúde no Brasil é o Ministério da Saúde, através dos Sistemas Nacionais de Informação em Saúde (SNIS), caracterizados pelo fato de estarem abertos a receberem e armazenarem dados de saúde de qualquer região do país, em uma base única nacional sob custódia do Estado. Entre 2010 e 2018, foram identificados 54 SNIS que estiveram em funcionamento no país (COELHO NETO; CHIORO, 2021), mas nem todos captavam dados pessoais de saúde. Citamos alguns deles:

- Sistema de Informação para Atenção Básica (SISAB): é um sistema utilizado em larga escala que recebe regularmente dados clínicos e administrativos de usuários acompanhados por Unidades Básicas de Saúde de praticamente todos os municípios brasileiros. Tem um aplicativo próprio para captação de dados, que é o e-SUS APS, que possui uma versão simplificada (Co-

leta de Dados Simplificada – CDS) e um prontuário eletrônico.

- Sistema Nacional de Assistência Farmacêutica (Hórus): propicia o controle logístico dos estoques farmacêuticos, com registros das medicações tomadas por todos os usuários atendidos nas mais de 1500 farmácias públicas que fazem uso do sistema.
- Sistema Nacional de Informações Hospitalares (SIH): uma base nacional que armazena dados de todos os usuários internados em estabelecimentos hospitalares do SUS. Dentre as informações captadas temos o período de internação, os exames e procedimentos realizados e as doenças diagnosticadas. Utilizado por todos os estados e municípios brasileiros que possuem algum hospital público ou privado que atenda usuários do SUS.
- Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA): capta e armazena dados de saúde de usuários atendimentos em prestadores públicos e privados na Atenção Especializada: policlínicas, ambulatórios de especialidades, clínicas de hemodiálise, dentre outros. Está presente em todo território nacional, sendo utilizado intensivamente por estados e municípios.
- Sistema Nacional de Regulação (SISREG): utilizado em mais de 2 mil municípios, é um sistema que apoia o fluxo de usuários nas redes de atenção à saúde. Lá estão, por exemplo, o registro dos especialistas aos quais o usuário foi encaminhado, assim como a justificativa clínica que gerou a marcação da consulta.

A lista completa dos SNIS encontra-se no Anexo 1. Importante ressaltar que a lista de SNIS em funcionamento é dinâmica e varia de acordo as necessidades e agenda das políticas públicas de saúde. Em 2020, por exemplo, foi criado um sistema específico para notificação de casos de covid-19, o e-SUS Vigilância Epidemiológica (e-SUS VE) (CEARÁ, 2020).

Que dados dos cidadãos estão sendo coletados nestes sistemas? Esta informação é fundamental para se realizar adequadamente o controle social, mas geralmente os dicionários de dados de cada sistema

não são publicizados. Exceção à regra, o Sistema de Informação da Atenção Básica (SISAB) disponibiliza em sítio público a lista de dados e variáveis utilizadas no e-SUS Atenção Básica (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA, 2018).

Considerando que o SUS realiza cerca de 4,1 bilhões de procedimentos ambulatoriais anualmente, 11,5 milhões de internações hospitalares e 530 milhões de consultas médicas, estamos falando muito provavelmente do maior volume de dados sensíveis do país e um dos maiores do mundo.

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR (ANS)

Na Saúde Suplementar é preciso estar atento ao fato de que a guarda dos dados sensíveis é realizada pelos prestadores de serviço, pelas operadoras e pela ANS. Diferente do SUS, caracterizado pela intensa fragmentação e pouca padronização dos formatos de troca de dados, a ANS estabeleceu, desde 2012, o Padrão para Troca de Informação na Saúde Suplementar (TISS), atualizado periodicamente pela agência (AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR, 2021a). Nos documentos da TISS é possível visualizar a lista de dados obrigatórios que são trocados entre estabelecimentos de saúde e operadoras de saúde, e entre as operadoras de saúde e ANS. Dados como nome do beneficiário, CPF, CNS, diagnóstico principal, diagnósticos secundários, tratamentos e procedimentos realizados de cada cidadão atendido são algumas das informações trocadas cotidianamente entre os atores da Saúde Suplementar.

Em seu artigo 11º, a LGPD prevê situações quando não é necessário o consentimento formal do cidadão para uso e tratamento dos dados pessoais sensíveis, dentre elas: “tutela da saúde em procedimentos realizados por profissionais de saúde, serviços de saúde ou autoridade sanitária, proteção da vida ou da incolumidade física do titular ou de

terceiros e cumprimento de obrigação legal ou regulatória pelo controlador”. Estas três hipóteses abrangem um amplo conjunto de práticas e procedimentos no setor da saúde, incluindo o registro clínico realizado pelos profissionais de saúde em consultas e internações hospitalares, o histórico de doenças do cidadão, resultados de exames diagnósticos, medicações utilizadas, dentre outros.

A LGPD também autoriza operadoras de saúde a utilizarem os dados de seus beneficiários para obter vantagens econômicas (Art. 11º § 4º), desde que tais dados não sejam utilizados para selecionar riscos ou como fator de inclusão ou exclusão de alguém em um plano de saúde (Art. 11º § 5º). Tais restrições, porém, são limitadas e não abrangem aquela que tem sido cada vez mais a principal fonte de lucro das operadoras de saúde, a prática do *managed care* ou atenção gerenciada (MERHY, 2014), ou seja, o conjunto de microdecisões clínicas que, sob justificativa de racionalização do uso dos recursos da saúde tem atrasado ou impedido diagnósticos e tratamentos e prejudicado a qualidade do cuidado. Atualmente, estas microdecisões são tomadas por humanos – médicos, mas parece ser uma tendência, inevitável, num mercado pouco regulado e que busca o ganho de escala e redução de custos, que a tomada de tais decisões seja transferida para máquinas e algoritmos, por meio de tecnologias, por exemplo, de Inteligência Artificial. Atualmente, a LGPD dá margem a esta possibilidade, que deve caminhar a passos largos nos próximos anos, caso não haja uma regulamentação infralegal mais robusta da ANPD.

OPERADORAS DE PLANOS DE SAÚDE

Guardam grandes volumes de dados pessoais sensíveis de saúde captados nos estabelecimentos assistenciais e na rede diagnóstica de apoio: informações clínicas registradas nos prontuários eletrônicos, atendimentos, exames e internações realizados, medicações prescritas, dentre outras. O processo de envio dos dados dos serviços de saúde

para as operadoras é regulado pela ANS e guiado pelas regras estabelecidas na Troca de Dados de Saúde Suplementar (TISS) e da Terminologia Unificada da Saúde Suplementar (TUSS).

O Brasil conta com 1.172 operadoras médicas e odontológicas que cobrem 77 milhões de pessoas (AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR, 2021b).

SECRETARIAS ESTADUAIS E MUNICIPAIS DE SAÚDE

Além de utilizarem os sistemas nacionais do Ministério da Saúde, as secretarias estaduais e municipais de saúde possuem seus próprios sistemas de informação, alguns desenvolvidos por equipes próprias de TI, outros adquiridos ou contratados no mercado. São sistemas com diversas finalidades que visam atender as necessidades de sua rede de estabelecimentos: prontuários eletrônicos, regulação assistencial, gestão hospitalar, logística de medicamentos, dentre outros. Cada uma das 27 secretarias estaduais (incluindo o Distrito Federal) e das 5570 secretarias municipais tem plena autonomia para criar ou contratar os sistemas de informação mais adequados à sua realidade.

ESTABELECIMENTOS ASSISTENCIAIS DE SAÚDE COM OU SEM FINS LUCRATIVOS

Hospitais filantrópicos e privados, consultórios de profissionais liberais, clínicas populares e outros serviços que atuam no mercado de assistência à saúde, além de utilizar alguns sistemas nacionais do Ministério da Saúde, estados e municípios, também possuem seus próprios sistemas de informação que armazenam dados pessoais de saúde dos cidadãos atendidos. O Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES) tem hoje registrados cerca de 8 mil hospitais e 169 mil consultórios isolados (BRASIL, 2021).

ESTABELECIMENTOS DE DIAGNÓSTICO POR IMAGEM, ANÁLISE CLÍNICO-LABORATORIAL E ANATOMOPATOLÓGICO

Nestes estabelecimentos ficam armazenados dados de resultados de exames de imagem (radiografias, ultrassonografias, tomografias, ressonâncias, etc.), exames laboratoriais (realizados a partir de amostras de sangue, urina, fezes, etc.), ou seja, dados pessoais sensíveis de saúde que podem apontar diagnósticos de doenças, mas também características anatômicas e fisiológicas dos pacientes. Estão cadastrados no CNES 27 mil unidades de apoio à diagnose e terapia (BRASIL, 2021).

EMPRESAS DE COMUNICAÇÃO E REDES SOCIAIS

Uma das principais ferramentas de discussão de casos clínicos entre profissionais de saúde tem sido o WhatsApp, aplicativo pertencente à empresa Meta (ex-Facebook). O app também está sendo utilizado em larga escala para comunicação entre médicos e seus pacientes. Apesar de a empresa afirmar que os dados são criptografados ponta a ponta, informações recentes levantam suspeitas de que equipes internas e ferramentas autônomas (tipo inteligência artificial) têm, sim, tido acesso ao conteúdo das mensagens (PROPÚBLICA, 2012). Além disso, a empresa Meta também vem sofrendo denúncias de ex-funcionários por questões éticas relacionadas à análise de conteúdo de sua principal rede social, o Facebook (BBC BRASIL, 2021). Tal problema pode inclusive ser mais grave em outras plataformas de redes sociais, como o Telegram, que deliberadamente possui regras elásticas de proteção dos dados e moderação de conteúdo (CAETANO, 2021).

REDES VAREJISTAS DE FARMÁCIAS

Grandes volumes de dados de saúde também vêm sendo coletados pelas redes varejistas de farmácias, que vinculam a aplicação de descontos ao cadastro prévio dos clientes, e, posteriormente, trocam os dados com operadoras de saúde, por meio de parcerias comerciais. O Brasil tem 10243 farmácias registradas no CNES (CONVERGÊNCIA DIGITAL, 2021).

EMPRESAS DE “INTERNET DAS COISAS”

A coleta de dados sensíveis de saúde tem ido muito além dos estabelecimentos de saúde. Com o avanço da chamada *Internet das Coisas*, diversos dispositivos vestíveis têm captado cada vez mais informações sobre nossa saúde. Telefones e relógios inteligentes vêm captando automaticamente dados de frequência e ritmo cardíaco, perfil e qualidade do sono e acidentes sofridos, por exemplo.

SUPERMERCADOS, RESTAURANTES, BARES E SIMILARES

Algumas redes de supermercados já coletam dados em massa dos hábitos alimentares e outros produtos adquiridos pelos brasileiros nesses estabelecimentos, detalhados por tipos, quantidades e frequência. Geralmente o fazem a partir da vinculação do número do CPF a cada compra realizada.

EMPRESAS DE PRONTUÁRIOS ELETRÔNICOS E GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE

Apesar de sempre existir a possibilidade de estados, municípios e estabelecimentos em geral adquirem (comprarem) seus sistemas de

prontuários eletrônicos e gestão administrativa (os ERP, *Enterprise Resource Planning* – sistemas integrados de gestão), o modelo de negócio que vem sendo mais adotado pelo poder público e pelo mercado é o de contratação por serviço, ou seja, quando a instituição realiza uma “assinatura” do software. Nesta forma de contratação, os sistemas são geralmente acessados na nuvem e os dados de saúde das pessoas atendidas ficam sob guarda das empresas contratadas.

STARTUPS DE HEALTHTECH

O conceito de *healthtech* está associado a empresas que estão iniciando suas atividades (*startups*) buscando resolver, por meio da incorporação de TIC, problemas específicos do setor saúde, como a dificuldade de acesso aos serviços e a qualidade do atendimento prestado. Esses empreendimentos geralmente têm o apoio de aceleradoras ou incubadoras, estruturas que, além de oferecer assessoria técnica, também auxiliam na construção de relações com o ecossistema de empresas locais e na aproximação com possíveis investidores financeiros.

As *healthtechs* tiveram um amplo crescimento durante a Pandemia de covid-19 e coletam um volume crescente de dados pessoais de saúde dos usuários. São empresas de telemedicina e telessaúde, inteligência artificial, *big data*, internet das coisas, dentre outras tecnologias.

INDÚSTRIA FARMACÊUTICA

Os dados pessoais de saúde utilizados pela indústria farmacêutica estão relacionados ao processo de planejamento e desenvolvimento tecnológico de novas drogas, especialmente por meio da realização do cruzamento entre dados de bases científicas, da saúde da população e a realização de ensaios clínicos e pesquisas médicas em geral.

ACADEMIAS DE GINÁSTICA E CENTROS DE ATIVIDADE FÍSICA

Guardam dados pessoais de saúde relativos à frequência e tipo de atividades físicas realizadas pelos seus frequentadores.

UNIVERSIDADES, CENTROS E INSTITUTOS DE PESQUISA

Coletam e tratam dados pessoais sensíveis de saúde com a finalidade de produção de conhecimento científico, realizando ensaios clínicos e outros tipos de pesquisa de saúde cuja anonimização de dados não é possível.

O Quadro 1 resume os atores sociais que vêm captados dados pessoais de saúde atualmente e que, portanto, devem prestar contas quanto ao cumprimento da LGPD.

Quadro 1. Atores sociais que vêm coletando dados sensíveis de saúde no Brasil

Sistema Único de Saúde
Ministério da Saúde
Secretarias Estaduais de Saúde
Secretarias Municipais de Saúde
Estabelecimentos assistenciais de Saúde (rede própria e rede complementar)
Estabelecimentos de diagnóstico por imagem, análise clínico-laboratorial e anatomopatológico (rede própria e rede complementar)
Saúde Suplementar
ANS
Operadoras de Planos de Saúde
Estabelecimentos assistenciais de Saúde
Estabelecimentos de diagnóstico por imagem, análise clínico-laboratorial e anatomopatológico

Mercado de Saúde Digital e de TIC
Empresas de prontuários eletrônicos e gestão de serviços de saúde
Empresas de “Internet das Coisas”
Startups de Healthtech
Empresas de Tecnologia da Informação e redes sociais
Mercado de Saúde
Farmácias varejistas
Profissionais liberais
Academias de ginástica e centros de atividade física
Setor de Pesquisa e Desenvolvimento
Universidades e Centros de Pesquisa
Indústria Farmacêutica
Outros setores
Supermercados, restaurantes, bares e similares

Fonte: os autores.

ONDE E SOB QUE CONDIÇÕES OS DADOS PESSOAIS DE SAÚDE FICAM ARMAZENADOS?

Outra questão fundamental é sabermos onde e sob quais condições os dados pessoais de saúde estão guardados, visando verificar se tais lugares estão em conformidade com as boas práticas de infraestrutura e TIC e, assim, agir para prevenir incidentes de roubo ou perda de dados.

Em 2021, por exemplo, o maior *data center* da Europa e terceiro maior do mundo sofreu um incêndio que deixou 4 milhões de sites fora do ar. Empresas que não haviam realizado backup perderam dados definitivamente (CONVERGÊNCIA DIGITAL, 2021).

Em 2017, parte dos hospitais e ambulâncias do National Health Service britânico, o SUS da Inglaterra, foi paralisado devido a uma infecção em massa de um vírus de computador (GHAFUR *et al.*, 2019). O vírus *WannaCry* (“vontade de chorar”) sequestrou máquinas que utilizam uma antiga versão do *Windows* (XP), criptografando todos os dados

e exigindo um pagamento para liberá-los. O prejuízo calculado foi de 92 milhões de libras (IT GOVERNANCE CONSULTANT, 2018).

Figura 1. Mensagem o vírus WannaCry em um computador infectado



Fonte: Biddle (2017).

Diz parte da mensagem:

Seus arquivos importantes estão criptografados. Muitos de seus documentos, fotos, vídeos, bases de dados e outros arquivos não estão mais acessíveis porque eles foram criptografados. Talvez você esteja ocupado buscando uma forma de recuperar seus arquivos, mas não perca o seu tempo. Ninguém pode recuperar seus arquivos sem um serviço de descriptografia.

[...]

Se você quer descriptografar seus arquivos, você terá que pagar.

Você tem apenas três dias para realizar o pagamento. Após esse prazo, o valor será dobrado. E se você não realizar o pagamento em até 7 dias, você perderá seus arquivos para sempre.

O sequestro dos computadores na Inglaterra gerou um caos no sistema de saúde, conforme relatado à época:

Um terço das fundações hospitalares do NHS foram afetadas pelo ataque. Outro acontecimento assustador foi que as ambulâncias mudaram de rota e deixaram de atender pessoas que precisavam de cuidados urgentes [...] O ataque no serviço público de saúde do Reino Unido fez com que diversos hospitais da Inglaterra fossem afetados, e pacientes em situação de emergência precisaram ser transferidos (KASPERSKY, s/d).

No Brasil, seguidos episódios de vazamentos massivos de dados de saúde foram relatados nos últimos anos. Em 2018, o jornal *Folha de S. Paulo* descobriu que dados de saúde de qualquer cidadão, como os exames realizados e os medicamentos dispensados em farmácias públicas, poderiam ser facilmente acessados por qualquer pessoa no aplicativo e-Saúde (FELITTI, 2018). Em 2019, informações pessoais de 2,4 milhões de usuários do SUS foram expostas em um site da web, obtidas a partir de uma falha no sistema de Cadastro dos Usuários do SUS (CadSUS) (PADRÃO, 2019). Em 2020, senhas do Ministério da Saúde para acessar o sistema de notificação de covid-19 ficaram expostas na internet, possibilitando acesso indevido a informações de saúde de pacientes (FEITOSA JR., 2020). Neste mesmo ano, o jornal *O Estado de S. Paulo* descobriu que dados de 243 milhões de brasileiros (inclusive pessoas que já haviam morrido), incluindo CPF, endereço, telefone, além de informações confidenciais como doenças pré-existentes, estavam expostos na internet (CAMBRICOLI, 2020).

Onde estão guardados os dados dos usuários da saúde? Sob que condições estruturais estão as edificações que os abrigam? As salas possuem os requisitos técnicos necessários para serem certificadas como salas seguras ou salas-cofre? Os equipamentos e sistemas estão atualizados ou obsoletos? Os backups e outras tecnologias para garantir a integridade dos dados estão sendo realizados corretamente? Tem havido incidentes que colocaram em risco os dados armazenados? Se sim, quais e o que tem sido feito para preveni-los? Houve alguma perda ou roubo de dados nestes incidentes? São perguntas básicas que podem ser realizadas por qualquer conselheiro de saúde ou agente público que busca efetivar o controle social sobre a área de infraestrutura de TI.

No nível nacional do SUS, praticamente todos os dados coletados pelos SNIS estão guardados em dois *datacenters* sob gestão do Departamento de Informática do SUS (DATASUS), um em Brasília, no subsolo do edifício anexo do MS (um pouco abaixo da sede do Conselho Nacional de Saúde), e outro no Rio de Janeiro, na sede do MS na Rua México. No caso dos estados e municípios, é necessário indagar as respectivas secretarias de saúde.

Os dados também podem estar armazenados em estabelecimentos de saúde (no caso de um prontuário eletrônico local, instalado em um hospital, ou em um consultório particular, por exemplo), em uma empresa de sistemas de informações em saúde ou em uma empresa especializada em hospedagem de dados. Nos dois últimos casos, é o que chamamos genericamente de “nuvem” e que frequentemente estão baseados em *data centers* fora do território nacional.

QUEM REGULA OS MERCADOS PÚBLICOS E PRIVADOS DE DADOS PESSOAIS DE SAÚDE?

Historicamente, as principais decisões sobre coleta e tratamento de dados na saúde foram tomadas pelo poder executivo federal, em especial o Ministério da Saúde, que durante boa parte do século XX

foi o principal criador e mantenedor de sistemas de informação em saúde no Brasil. A partir de 2013 iniciou-se uma participação mais ativa dos gestores estaduais e municipais, quando foi estabelecido regra na Comissão Intergestora Tripartite (CIT) exigindo que qualquer novo sistema de informação de base nacional fosse aprovado previamente nessa instância interfederativa do SUS.

Com a criação da Autoridade de Dados de Proteção de Dados (ANPD), em 2020, novos atores da sociedade civil foram incluídos nos debates e decisões sobre as políticas de coleta e processamento de dados pessoais e sensíveis no país. Foi colocado em funcionamento o Conselho Nacional de Proteção de Dados Pessoais e da Privacidade (CNPD), um órgão consultivo da ANPD, composto por membros da sociedade e do poder público, conforme determinado pela LGPD, cujas principais atribuições são:

- Propor diretrizes estratégicas e fornecer subsídios para a elaboração da Política Nacional de Proteção de Dados Pessoais e da Privacidade e para a atuação da ANPD;
- Elaborar relatórios anuais de avaliação da execução das ações da Política Nacional de Proteção de Dados Pessoais e da Privacidade;
- Sugerir ações a serem realizadas pela ANPD; elaborar estudos e realizar debates e audiências públicas sobre a proteção de dados pessoais e da privacidade; e
- Disseminar o conhecimento sobre a proteção de dados pessoais e da privacidade à população (BRASIL, 2018).

Em 2021, o CNPD era composto por representantes do Conselho Nacional de Justiça, Conselho Nacional do Ministério Público, Comitê Gestor da Internet, OAB, Data Privacy Brasil, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Universidade de Brasília (UnB), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Universidade Estadual da Pa-

raíba (UEPB), Confederação Nacional da Indústria (CNI), Confederação Nacional do Transporte (CNT), Federação Brasileira de Bancos (Febraban), Sindicato das empresas de Telecom (Conexis Brasil Digital), Associação Nacional dos Advogados do Direito Digital, além dos Ministérios da Casa Civil, Justiça, Economia, Ciência e Tecnologia, Gabinete de Segurança Institucional e Senado Federal e Câmara dos Deputados.

Apesar de os dados pessoais de saúde serem talvez os mais sensíveis e cujo uso indevido, como vimos, pode acarretar prejuízos irreparáveis para uma pessoa ou para a coletividade, inexplicavelmente não tem assento no CNPD o Conselho Nacional de Saúde, entidades da sociedade civil da área da saúde, e sequer o Ministério da Saúde e os gestores públicos da área de saúde.

ALGUMAS PROPOSTAS PARA O FORTALECIMENTO DO CONTROLE DA SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA SOBRE AS INFORMAÇÕES E TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Todos os dados pessoais de saúde são por natureza sensíveis e o seu uso indevido pode acarretar prejuízos irreversíveis ao cidadão. Antes mesmo do boom digital do início do século XXI, decorrente da popularização da internet e dos dispositivos móveis inteligentes, milhões de dados de saúde da população já eram coletados e tratados regularmente por estabelecimentos assistenciais, governos e empresas para fins de controle administrativo e monitoramento de doenças e agravos. Agora o mundo se depara não só com uma expansão exponencial das interfaces de coletas dos dados de saúde, que vão desde relógios equipados com sensores de sinais vitais a caixas de supermercados, mas também com um veloz desenvolvimento das tecnologias de processamento de dados, relacionadas principalmente a algoritmos de inteligência artificial e big data.

Desta forma, uma atuação efetiva do controle social deve ter, a nosso ver, as seguintes prioridades:

1. Definição de uma taxonomia dos dados de saúde, com mecanismos de revisão periódica, pelo CNPD. Trata-se de uma etapa inicial e fundamental para subsidiar as ações do controle social, em especial o monitoramento dos atores sociais que coletam dados de saúde em nossa sociedade.
2. Exigência de transparência absoluta para todos os atores sociais que captam e tratam dados de saúde de cidadãos brasileiros. Isso implica a divulgação pública de quais dados de saúde estão sendo coletados, as tecnologias utilizadas no tratamento, onde e sob que condições estão sendo armazenados, assim como as respectivas finalidades. Tais regras de transparência precisam ser definidas e implantadas pelo CNPD.
3. Financiamento público com recursos federais para a pesquisa e desenvolvimento tecnológico visando a criação e o aperfeiçoamento de mecanismos avançados de regulação pública de algoritmos e inteligência artificial, nos termos propostos pela OMS.
4. Criação de Comissão de Informação e Tecnologias da Informação em Saúde permanente no CNS, visando aprofundar a especialização do controle social sobre a temática da Saúde Digital no Brasil, agregando entidades científicas e movimentos sociais.
5. Incorporação do CNS e do Ministério da Saúde como membros permanentes do CNPD.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um controle social efetivo sobre as políticas e práticas de ITIS/Saúde Digital implica em, além de conhecer bem um objeto cada vez mais complexo, ter uma estrutura capaz de acompanhar as rápidas mudanças do campo e poder para executar políticas regulatórias sobre

grandes atores econômicos com forte influência na sociedade, muitas deles com atuação internacional.

Esperamos, desta forma, que esse texto possa contribuir para o amadurecimento das políticas públicas de regulação de dados e informação em saúde, por meio da ação dos movimentos sociais e outros atores institucionais, tendo como norte o compromisso com o uso ético e seguro dos dados pessoais de saúde, sempre em favor das pessoas e em defesa da vida.

REFERÊNCIAS

HEO, Kyungmoo *et al.* Searching for digital technologies in containment and mitigation strategies: experience from South Korea COVID-19. **Annals of Global Health**, v. 86, n. 1, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7473184/>. Acesso em: 23 maio 2023.

AGBEHADJI, Israel Edem *et al.* Review of big data analytics, artificial intelligence and nature-inspired computing models towards accurate detection of COVID-19 pandemic cases and contact tracing. **International journal of environmental research and public health**, v. 17, n. 15, p. 5330, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7432484/>. Acesso em: 23 maio 2023.

KICKBUSCH, Ilona *et al.* The Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world. **The Lancet**, v. 398, n. 10312, p. 1727-1776, 2021. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673621018249>. Acesso em: 28 mar. 2023.

STATISTA. **Total data volume worldwide 2010-2025**. 2022. Disponível em: <https://www.statista.com/statistics/871513/worldwide-data-created/>. Acesso em: 28 mar. 2023.

RBC Capital Markets. **The healthcare data explosion**. Disponível em: https://www.rbccm.com/en/gib/healthcare/episode/the_healthcare_data_explosion. Acesso em: 22 nov. 2021.

RED HAT. **O que é data lake?**2018. Disponível em: <https://www.redhat.com/pt-br/topics/data-storage/what-is-a-data-lake>. Acesso em: 22 nov. 2021.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de. Políticas de informação, comunicação e inovação em serviços de sistema de saúde. *In*: CUNHA, Francisco José Aragão Pedroza;

LÁZARO, Cristiane Pinheiro (Ed.). **Conhecimento, inovação e comunicação em serviços de saúde** [on-line]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014, p. 19-41. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/6hks3/pdf/cunha-9788575415566-03.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2021.

BRASIL. Lei n.º 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD)**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 25 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conjunto Mínimo de Dados da Atenção à Saúde-CMD**, 2018. Disponível em: <https://conjuntominimo.saude.gov.br>. Acesso em: 22 nov. 2021.

ALMEIDA FILHO, Naomar. **O que é Saúde?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

FAGUNDES, Patrícia Fernanda de Albuquerque. O “assédio bancário” aos aposentados e a LGPD. **Consultor Jurídico**, 2021. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2021-out-29/fagundes-assedio-bancario-aos-aposentados-lgpd>. Acesso em: 28 mar. 2023.

COELHO NETO, Giliane Cardoso; CHIORO, Arthur. Afinal, quantos Sistemas de Informação em Saúde de base nacional existem no Brasil?. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, p. e00182119, 2021. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/esp/a/RzNmVjHqmLhPHZp6gfcD6H/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CEARÁ. Secretaria de Saúde. DataSUS disponibiliza nova plataforma para notificação de casos de Covid-19. 2020. Disponível em: <https://www.saude.ce.gov.br/2020/03/26/datasus-disponibiliza-nova-plataforma-para-notificacao-de-casos-de-covid-19/>. Acesso em: 17 nov. 2021.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. Layout e-SUS AB de Dados e Interface Versão 3.0. Layout e-SUS AB de Dados e Interface (LEDI AB). 2018. Disponível em: <https://integracao.esusab.ufsc.br/v300/>. Acesso em: 17 nov. 2021.

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. TISS – Troca de Informação de Saúde Suplementar [Internet]. Espaço do Prestador de Serviços de Saúde. 2021. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/prestadores/tiss-troca-de-informacao-de-saude-suplementar>. Acesso em: 17 nov. 2021.

MERHY, Emerson Elias. Os desafios colocados pela Atenção Gerenciada para pensar uma transição tecnológica do setor saúde. *In*: MERHY, Emerson Elias. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 2014, p. 67-92.

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. Sala de situação da ANS. s/d. Disponível em: https://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais_para_pesqui

sa/Perfil_setor/sala-de-situacao.html. Acesso em: 22 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES). 2021. Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Unidade.asp?VEstado=26&VMun=261160. Acesso em: 31 ago. 2021.

PROPUBLICA. How Facebook Undermines Privacy Protections for Its 2 Billion WhatsApp Users. ProPublica. 2012. Disponível em: <http://propublica.org/article/how-facebook-undermines-privacy-protections-for-its-2-billion-whatsapp-users>. Acesso em: 22 nov.2021.

BBC BRASIL. Frances Haugen: a ex-funcionária que denunciou Facebook ao Senado dos EUA. **BBC News Brasil**. 2021. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-58801259>. Acesso em: 22 nov. 2021.

CAETANO, Guilherme. Telegram, WhatsApp e redes sociais entram na mira do MPF por fake news e ataques na internet. **O Globo**. 2021. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/politica/telegram-whatsapp-redes-sociais-entram-na-mira-do-mpf-por-fake-news-ataques-na-internet-25268484>. Acesso em: 21 nov. 2021.

CONVERGÊNCIA DIGITAL. Incêndio no maior data center da Europa alerta para estratégia de recuperação de desastre. **Cloud Computing**. 2021. Disponível em: <https://www.convergenciadigital.com.br/Cloud-Computing/Incendio-no-maior-data-center-da-Europa-alerta-para-estrategia-de-recuperacao-de-desastre-56339.html?UserActiveTemplate=mobile%2Csite>. Acesso em: 30 nov. 2021.

GHAFUR, Saira *et al.* A retrospective impact analysis of the WannaCry cyberattack on the NHS. **NPJ digital medicine**, v. 2, n. 1, p. 98, 2019. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41746-019-0161-6>. Acesso em: 18 nov. 2021.

IT GOVERNANCE CONSULTANT. WannaCry Ransomware attack costs £92 million. **IT Governance UK Blog**. 2018. Disponível em: <https://www.itgovernance.co.uk/blog/wannacry-ransomware-attack-costs-92-million>. Acesso em: 18 nov. 2021.

BIDDLE, Sam. Leaked NSA Malware Is Helping Hijack Computers Around the World [Internet]. **The Intercept**. 2017. Disponível em: <https://theintercept.com/2017/05/12/the-nsas-lost-digital-weapon-is-helping-hijack-computers-around-the-world/>. Acesso: 30 nov. 2021.

KASPERSKY. O que é o ransomware WannaCry? Kaspersky da Kaspersky. Disponível em: <https://www.kaspersky.com.br/resource-center/threats/ransomware-wannacry>. Acesso em: 5 out. 2021.

FELITTI, Chico. Brecha em aplicativo do SUS expôs informações de saúde até de Temer. **Folha de S.Paulo**. 2018. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2018/01/1953472-brecha-em-aplicativo-do-sus-expos-informacoes-de-sau-de-ate-de-temer.shtml>. Acesso em: 18 nov. 2021.

PADRÃO, Márcio. Dados pessoais de 2,4 milhões de usuários do SUS são vazados na internet. **Portal UOL**. 2019. Disponível em: <https://www.uol.com.br/tilt/noticias/redacao/2019/04/11/dados-pessoais-de-24-milhoes-de-usuarios-do-sus-sao-vazados-na-internet.htm>. Acesso em: 18 nov. 2021.

FEITOSA JR., Alessandro. Senhas do Ministério da Saúde para sistema de notificação de Covid-19 também ficaram expostas em junho, diz ONG. **G1**. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/economia/tecnologia/noticia/2020/11/27/senhas-do-ministerio-da-saude-para-sistema-de-notificacao-de-covid-19-tambem-ficaram-expostas-em-junho-diz-ong.ghtml>. Acesso em: 5 out. 2021.

CAMBRICOLI, Fabiana. Nova falha do Ministério da Saúde expõe dados pessoais de mais de 200 milhões de brasileiros – Saúde. **O Estado de S. Paulo**. 2020. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,nova-falha-do-ministerio-da-saude-expoe-dados-pessoais-de-mais-de-200-milhoes,70003536340>. 18 nov. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Strategy on Digital Health**. 2020. Disponível em: <http://apps.who.int/bookorders>. Acesso em: 29 set. 2021.

Anexo 1. Sistemas Nacionais de Informação em Saúde (SNIS) que coletaram dados pessoais entre 2010 e 2018

Sigla	Sistema	Coleta dados pessoais
BFA	Sistema do Programa Bolsa Família na Saúde	Controle e monitoramento da antropometria de beneficiários do Bolsa Família
BLH-WEB	Sistema de Gerenciamento e Produção de Bancos de Leite Humano	Apoio ao gerenciamento de Bancos de Leite Humano
CADSUS	Sistema de Cadastramento dos Usuários do SUS	Cadastro dos usuários do SUS
CMD	Conjunto Mínimo de Dados	Registro de contatos assistenciais em estabelecimentos de saúde

COAGULOPATIAS WEB	Hemovida web –Coagulopatias	Controle e monitoramento de pacientes com coagulopatias, incluindo o quantitativo de fatores de coagulação dispensados.
E-SUS AB / SISAB	Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica	Apoio à gestão do cuidado e controle e monitoramento das atividades e procedimentos realizados na Atenção Primária à Saúde
FIQUE SABENDO	Sistema de controle dos Testes Rápidos de HIV, Sífilis e Hepatites Virais para ações estratégicas.	Controle logístico de testes rápidos
GAL	Sistema de Gestão de Ambiente Laboratorial	Apoio ao gerenciamento de laboratórios estaduais de saúde pública
HEMOGLOBINO-PATIAS WEB	Hemovida Web – Doença Falciforme – HWDF	Controle e monitoramento de pacientes com doença falciforme e outras hemoglobinopatias
HIPERDIA	Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos	Controle e monitoramento de pacientes com hipertensão e diabetes
HÓRUS BÁSICO	Sistema Nacional de Assistência Farmacêutica	Controle logístico de medicamentos do componente básico da Política Nacional de Assistência Farmacêutica
HÓRUS ESPECIALIZADO	Sistema Nacional de Assistência Farmacêutica	Controle logístico de medicamentos do componente especializado da Política Nacional de Assistência Farmacêutica
HÓRUS ESTRATÉGICO	Sistema Nacional de Assistência Farmacêutica	Controle logístico de medicamentos do componente estratégico da Política Nacional de Assistência Farmacêutica
RAAS-AD	Registro das Ações de Saúde da Atenção Domiciliar	Controle e monitoramento das ações e procedimentos da atenção domiciliar no âmbito do Programa Melhor em Casa
RESP	Resposta a Eventos de Saúde Pública	Notificação, controle e monitoramento de casos suspeitos ou confirmados de microcefalia
SI-PNI	Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunização	Controle logístico de imunobiológicos e monitoramento da cobertura vacinal

SIA	Sistema de informações ambulatoriais	Controle e monitoramento da produção de procedimentos ambulatoriais
SIASI	Sistema de Informação da Saúde Indígena	Controle e monitoramento de informações demográficas e da atenção à saúde dos povos indígenas
SICLOM	Sistema de controle e monitoramento clínico e laboratorial dos pacientes em tratamento de hepatite	Controle logístico dos medicamentos antirretrovirais
SIH	Sistema de Informações Hospitalares	Registro de internações e procedimentos hospitalares
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade	Controle e monitoramento de óbitos
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação	Notificação, controle e monitoramento de casos de doenças e agravos de interesse da saúde pública
SINAN DENGUE/CHIKUNGUNYA	Sistema de Informação de Agravos de Notificação para Dengue e Chikungunya	Notificação, controle e monitoramento de casos de dengue e febre Chikungunya
SINAN INFLUENZA	Sistema de Informação de Agravos e Notificação – Influenza	Notificação, controle e monitoramento de casos de Síndrome Respiratória Aguda Grave
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos	Controle e monitoramento de óbitos
SIRAM	Sistema de Registro de Atendimento a Crianças com Microcefalia	Controle e monitoramento da assistência à saúde de crianças com diagnóstico de microcefalia
SIS PRÉ-NATAL	Sistema de Informações de Monitoramento e Avaliação do Pré-Natal, Parto, Puerpério e Criança	Controle e monitoramento da assistência à saúde da gestante, puérperas e recém-nascidos
SIS-CNRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade	Apoio à regulação assistencial de procedimentos da alta complexidade no âmbito interestadual
SISAB / E-SUS AB	Sistema de Informação em Saúde para Atenção Básica	Registro de dados de atendimento clínico e das ações de saúde realizadas na Atenção Básica
SISCAN	Sistema de Informação do Câncer	Controle e monitoramento das ações relacionadas à detecção precoce, à confirmação diagnóstica e ao início do tratamento de neoplasias malignas

SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais de CD4 e Carga Viral	Controle e monitoramento de resultados dos testes para contagem de linfócitos TCD4+/TCD8+ e quantificação viral do HIV
SISGENO	Sistema de Controle de Exame de Genotipagem	Controle e monitoramento de exames de Genotipagem de HIV-1
SISNEO	Sistema Nacional de Triagem Pré-Natal	Controle e monitoramento de fluxo laboratorial e tratamento no âmbito do Programa nacional de Triagem neonatal
SISREG	Sistema Nacional de Regulação	Apoio à regulação assistencial em nível municipal ou estadual
SISTEMA DE MICRONUTRIENTES	Sistema de Micronutrientes	Controle e monitoramento da suplementação de vitamina A, ferro e micronutrientes em pó na APS
SISVAN	Sistema de Vigilância e Acompanhamento Nutricional	Controle e monitoramento do estado nutricional e consumo alimentar na APS
SIVEP DDA	Sistema Informatizado de Vigilância Epidemiológica de Doenças Diarreicas Agudas	Notificação, controle e monitoramento de pessoas com doença diarreica aguda
SIVEP MALÁRIA	Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica de notificação de casos de malária	Notificação, controle e monitoramento de casos de malária
SNT	Sistema Nacional de Transplantes	Apoio ao gerenciamento da lista de espera de transplantes no Brasil

Fonte: Elaboração própria, baseada em Coelho Neto e Chioro (2020).



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/d5cmkaMoo0g?feature=share>

CAPÍTULO 9

POR UMA AGENDA DA SOCIEDADE CIVIL EM DADOS E SAÚDE

*Matheus Zuliane Falcão
Camila Leite Contri
Ana Carolina Navarrete
Diogo Moyses Rodrigues*

INTRODUÇÃO

No Brasil, temos um complexo ecossistema de saúde. Partimos de uma premissa de saúde pública universal, mas, dadas as falhas e desigualdades ainda existentes, o setor privado ainda possui um papel relevante, exercido por um amplo conjunto de agentes econômicos. Tradicionalmente, é possível separá-lo de acordo com sua função e setor: entre produtores de tecnologias de saúde (medicamentos, vacinas, testes diagnósticos, dispositivos médicos etc.) e prestadores de serviços de saúde, como clínicas, hospitais, laboratórios e o varejo farmacêutico.

A transformação digital dos sistemas de saúde complexifica essa rede, com o enfraquecimento da divisão entre prestadores e produtores, especialmente no desenvolvimento de softwares¹³, e passando a envolver também, cada vez mais, agentes do campo das tecnologias de informação e comunicação, como grandes empresas do setor de tecnologia e computação, que têm exercido inclusive um papel cada vez mais presente na saúde pública.

13 O enfraquecimento da divisão entre prestadores e produtores se dá, por exemplo, com o desenvolvimento de software como dispositivo médico (SaMD), que muitas vezes se valem de dados pessoais de saúde para treinar ferramentas de aprendizagem de máquina capazes de servir como mecanismos de apoio à prática clínica. Por vezes, o próprio serviço de saúde usa de seus próprios dados para desenvolver um Software. Essa possibilidade está inclusive prevista na regulação de SaMD da Anvisa (RDC 657/2022 e RDC 751).

A possibilidade de coletar dados em massa, processá-los, interpretá-los de forma automática por via de técnicas de inteligência artificial, especialmente aprendizagem de máquina, somada ainda aos novos caminhos abertos pelos avanços na robótica e na telessaúde possibilitam novos modelos de negócio e criam tendências de mercado.

Essas possibilidades, no entanto, carregam riscos, que devem ser contidos por meio de uma regulação democrática, de modo a evitar que estes dados pessoais sejam de alguma forma utilizados contra quem usa os serviços de saúde.

O presente artigo se insere nesse contexto e tem por objetivo analisar algumas tendências de mercado na utilização de dados pessoais de saúde a partir da análise de casos concretos, enfocando especialmente nos riscos a serem abordados e mitigados pela regulação, a partir de uma perspectiva da sociedade civil.

São descritas experiências brasileiras no mercado de saúde suplementar, no varejo farmacêutico e em vazamentos de dados por órgãos públicos que foram objeto de contestação por órgãos públicos e pela sociedade civil, em especial pelo Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (Idec).¹⁴⁻¹⁵

Em seguida, tais experiências são analisadas à luz do conceito de proteção de dados pessoais e do campo teórico da Saúde Coletiva,¹⁶ com a apresentação de cinco pilares que poderiam formar uma agenda propositiva da sociedade civil para a regulação e fiscalização

14 Disclosure: os autores deste capítulo atuam ou atuaram nesses casos enquanto integrantes ou ex-integrantes do Idec.

15 O Instituto consolidou alguns de seus aprendizados em Dados e Saúde no evento internacional na publicação “Direito à Saúde e Proteção de Dados Pessoais: Desafios e Potencialidades Contemporâneas”. Disponível em: <https://idec.org.br/publicacao/direito-saude-e-protacao-de-dados-pessoais-desafios-e-potencialidades-contemporaneas>.

16 O campo da Saúde Coletiva é aqui compreendido como o campo epistemológico brasileiro que inseriu, sobretudo a partir da década de 80, novas dimensões na análise do fenômeno da saúde associadas à estrutura social, superando a visão essencialmente epidemiológica da Saúde Pública então presente na academia brasileira e adicionando os eixos das Ciências Humanas e Sociais e de Política, Planejamento e Gestão. Tal visão supera perspectivas individualistas sobre o processo saúde-doença, que atribuíam a causa de agravos à mera ação individual e desconsideravam caracteres sociais, econômicos e ambientais.

do mercado de dados e saúde em prol do benefício de consumidores e usuários de saúde.

Os ditos pilares são: (i) o combate à exploração econômica de dados pessoais em saúde sem consentimento ou compartilhamento de benefícios; (ii) o combate à discriminação, inclusive por preço diferenciado; (iii) a cibersegurança; (iv) a transparência e o acesso à informação e; (v) a busca, a partir das experiências concretas, de uma política estruturante sobre a utilização de dados e saúde no Brasil, que vincule os setores público e privado e retome os princípios e diretrizes constitucionais que embasam os direitos fundamentais à proteção de dados pessoais¹⁷ e à saúde.¹⁸

EXPERIÊNCIAS BRASILEIRAS EM DADOS E SAÚDE

Como já apontado, a atuação em dados e saúde atinge uma amplitude de agentes econômicos e de atividades em saúde. Essas possibilidades vêm sendo ampliadas pelo uso de novas tecnologias, que trazem complexidades ao setor e demandam uma ponderação entre ampliação do acesso e contenção de riscos.

17 A proteção de dados pessoais foi reconhecida como direito fundamental pelo Supremo Tribunal Federal, na ADI n.º 6387, de relatoria da Ministra Rosa Weber – caso em que se discutia a constitucionalidade de uma medida provisória que determinava o compartilhamento de dados de consumidores por parte das empresas de telefonia para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE). Tal reconhecimento pelo STF já demonstrava a urgência da proteção dos dados pessoais dos brasileiros, mas em 2021 tal entendimento foi consolidado com a aprovação da Proposta de Emenda à Constituição n.º 17 (PEC 17), de inclusão da proteção de dados pessoais no art. 5º, LXXIX.

18 O direito à saúde é inscrito na Constituição Federal de 1988 como direito social (art. 6º) e como direito de todos e dever do Estado (art. 196). De acordo com o art. 196 e subsequentes, cabe ao Estado brasileiro promover a assistência à saúde em sua dimensão integral e em caráter universal e empreender políticas econômicas e sociais que reduzam o risco de doenças e outros agravos. O capítulo constitucional ainda traz as diretrizes da regionalização, hierarquização e participação social. Por fim, o art. 200 bem ilustra a dimensão das atividades do SUS para além da assistência, identificando importantes competências para as políticas de saúde no campo da formação, do controle de substâncias, produtos e serviços e da soberania tecnológica. A essência desse trecho da carta constitucional é fruto da emenda sanitária formulada pela VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986.

Enquanto os riscos serão analisados na seção seguinte, destaca-se previamente um panorama da atuação da sociedade civil organizada e das autoridades brasileiras em temas na interface entre proteção de dados e o setor de saúde, a partir de três estudos de caso: (i) *perfilização* de planos de saúde, (ii) incidentes de segurança no setor público e (iii) coleta de dados pessoais no *varejo farmacêutico*.

PERFILIZAÇÃO DE PLANOS DE SAÚDE: HEALTH TECHS E OPEN HEALTH

Com a ascensão das empresas de base tecnológica no campo da saúde digital, popularmente chamada de startups ou de *healthtechs*,¹⁹ discute-se o limite da utilização de dados pessoais de saúde. Um risco relevante é que sejam usados para que empresas tracem perfis de seus usuários e cobrem preços mais elevados de alguns, de acordo com as condições de saúde. Sobre o tema, destacam-se três casos: (i) *healthscore*, (ii) o marketplace de saúde e (iii) a proposta do Open Health.

Em agosto de 2019, a Associação Brasileira de Planos de Saúde (Abrampe) havia solicitado à Agência Nacional de Saúde (ANS) a criação de novos modelos de planos de saúde que possibilitasse a precificação por risco do usuário. Ao mesmo tempo, a empresa “Dr. Consulta” (INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR [IDEC], 2019), que atua na área de gestão e prestação de serviços de saúde, havia anunciado a pretensão de construir um sistema de *healthscore* – pontuação para precificação de serviços de saúde por risco, realizado a partir da análise de dados pessoais e da perfilização.

Estas entidades e o Conselho Federal de Medicina (CFM) foram notificados pelo Idec (IDEC, 2019), que destacou a ilicitude da precificação de serviços de saúde baseada em risco, tanto pela vedação explícita da legislação quanto pela discriminação a grupos mais vulneráveis.

¹⁹Segundo a Associação Brasileira de Startups (2022), o setor saúde, com a *healthtechs*, é o segundo mais presente entre as startups brasileiras.

O Idec levantou que é um direito básico do Código de Defesa do Consumidor (CDC) a igualdade nas contratações (Art. 6º, inciso II). Enquanto isso, a precificação por risco coloca-se como a exigência de uma vantagem manifestamente excessiva do consumidor (art. 39, inciso V), que possui posição de vulnerabilidade e é impactado pela assimetria de informações (art. 51, §1º).

Além disso, a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD, Lei n.º 13.709/2018) veda a seleção de risco na contratação de planos privados de assistência à saúde (Art. 11, §5º).²⁰ Tal vedação incorpora um entendimento consolidado da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), em sua Súmula Interpretativa n. 27, de 10 de junho de 2015,²¹ editada pela agência após reclamações de consumidores.

Já em outubro de 2020, o Idec notificou o Saúde ID (FOLHA DE S. PAULO, 2019), um *marketplace* de saúde que teria o Grupo Fleury, uma das maiores redes de laboratórios do país, como um dos responsáveis. Isso porque o serviço se assemelharia ao *open finance* (à época, ainda denominado *open banking*). O Instituto levantou que a comparação é forçosa, visto que não se trata de um serviço regulado como o do Banco Central e se refere a um direito fundamental, com uma estratégia constitucional bem definida (o SUS). O Idec enviou questionamentos relativos ao cumprimento das normas do CFM e da LGPD.

Por fim, o terceiro e último caso ocorreu em 2021, o então Ministro da Saúde, Marcelo Queiroga, lançou em uma publicação jornalística uma proposta com o nome de **Open Health**.²² A inspiração também era

20Art. 11. O tratamento de dados pessoais sensíveis somente poderá ocorrer nas seguintes hipóteses [...] § 5º É vedado às operadoras de planos privados de assistência à saúde o tratamento de dados de saúde para a prática de seleção de riscos na contratação de qualquer modalidade, assim como na contratação e exclusão de beneficiários.

21 “[...] É vedada a prática de seleção de riscos pelas operadoras de plano de saúde na contratação de qualquer modalidade de plano privado de assistência à saúde. Nas contratações de planos coletivo empresarial ou coletivo por adesão, a vedação se aplica tanto à totalidade do grupo quanto a um ou alguns de seus membros. A vedação se aplica à contratação e exclusão de beneficiários.”

22 MURAKAWA, Fábio; TAIAR, Estevão; ZAIA, Cristiano. Governo estuda medida para criar o ‘open health’, inspirado no ‘open banking’. Valor Econômico. 19 jan. 2022. Disponível em: <https://valorinveste.globo.com/mercados/brasil-e-politica/noticia/2022/01/19/governo-estu->

no Open Finance e a proposta consistiria no compartilhamento de dados pessoais de saúde com operadoras, alegadamente visando à ampliação da concorrência no setor e a consequente redução de preços.

Em 2022, um grupo de trabalho criado e coordenado pela pasta da saúde com participação da ANS,²³ do Banco Central e do então Ministério da Economia, constatou a falta de respaldo da proposta em outras experiências e sua vinculação à figura pessoal do então Ministro ao invés de ser uma efetiva proposta de política do Ministério, visto que citou repetidas vezes publicações em suas redes sociais para explicar a proposta.

Antes do relatório, o titular da pasta havia dividido a proposta entre dois pilares: (i) financeiro e (ii) assistencial, caracterizados pela natureza dos dados compartilhados. Neste artigo, publicado no jornal Folha de S. Paulo, a proposta foi vinculada ao desenvolvimento da Rede Nacional de Dados e Saúde (RNDS) (QUEIROGA, 2022).

O relatório do grupo de trabalho propõe transformar o eixo *financeiro* do Open Health na continuação da política já existente de dados abertos da ANS e em uma nova plataforma para portabilidade de planos de saúde. Já sobre o lado *assistencial*, propõe que não seja levado adiante, sobretudo considerando a vedação legal à seleção de risco (MINISTÉRIO DA SAÚDE *et al.*, 2022).

Ainda que a proposta tenha sido focada na figura do então Ministro e abandonada pelo Ministério da Saúde, a ideia de Open Health prevalece presente em alguns debates e segue levantando a preocupação sobre os limites de como dados de saúde seriam usados no setor de saúde suplementar e as finalidades de seu uso – se voltados à consecução de lucros ou efetivamente voltados à saúde da população.

da-mp-para-criar-o-open-health.ghtml e QUEIROGA, Marcelo. 'Open health' é questão de tempo, coragem e decisão. Folha de S. Paulo. 05 mar. 2022. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/opiniao/2022/03/open-health-e-questao-de-tempo-coragem-e-decisao.shtml>
23 BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria GM/MS Nº 392. 23 fev. de 2022. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-392-de-23-de-fevereiro-de-2022-382353621>

VAZAMENTOS DE DADOS: ANVISA E MINISTÉRIO DA SAÚDE

Mesmo com a entrada em vigor da LGPD, diversos vazamentos de dados relevantes já foram registrados e amplamente noticiados. No âmbito da saúde, destacam-se alguns incidentes de segurança desde a aprovação da norma: (i) o vazamento de dados da Anvisa de pacientes autorizados a usarem canabidiol e (ii) os repetidos incidentes de segurança no Ministério da Saúde entre 2020 e 2021.

Essa temática é relevante porque dados de saúde são considerados dados pessoais sensíveis pela LGPD, nos termos de seu artigo 11. Isso significa que estes dados têm potencial de serem usados contra seus titulares e, portanto, devem ser tratados seguindo regras mais restritas da legislação – dentre as quais está a vedação da utilização da base legal de “legítimo interesse do controlador” para o tratamento desses dados. Por essa razão, tais incidentes são particularmente preocupantes.

O **vazamento de dados de pacientes que usam canabidiol**, composto químico encontrado na *cannabis sativa*, ocorreu em fevereiro de 2020, meses antes da entrada em vigor da LGPD, em setembro de 2021. A falha ocorreu após um comunicado virtual da Anvisa ter sido enviado por e-mail incluindo em cópia aberta (e não em cópia oculta) os endereços eletrônicos de 1.900 usuários e profissionais de saúde, logo após a agência adotar a RDC 335/2020, que estabelece critérios e procedimentos para a importação desses produtos mediante prescrição médica (BRASIL, 2020)²⁴.

O erro revelava a ausência, naquele momento, de uma cultura de proteção de dados consolidada e, embora simples, pode ser considerado grave, uma vez que expôs publicamente os usuários do produto, tendo o potencial de gerar discriminações objetivas – por exemplo, em processos de seleção profissional, entre outros.

24 De acordo com a RDC n. 335/2020, a importação de medicamentos a base de canabidiol deve ser realizada por via de cadastro junto à Anvisa.

Na ocasião, o Idec oficiou a Anvisa (IDEC, 2020a) para cobrar um plano de ação para o cumprimento dos requisitos legais da LGPD, como os princípios da garantia de segurança das informações pessoais (art. 6º, VII) e a prevenção e reparação de danos em virtude do tratamento de dados pessoais (art. 6º, VIII).

Já os **incidentes de segurança no Ministério da Saúde (MS)** ocorreram, pelo menos, em duas oportunidades. O *primeiro* foi o vazamento de uma senha de acesso a plataformas do governo federal utilizadas em uma parceria entre o Hospital Israelita Albert Einstein e o MS no âmbito de um projeto no Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS).²⁵

Descoberta em novembro de 2020, a vulnerabilidade expôs na internet durante quase um mês informações pessoais e de saúde de ao menos 16 milhões de brasileiros (incluindo diversas autoridades) que tiveram diagnóstico suspeito ou confirmado de covid-19. O vazamento incluiu dados do estado atual de saúde, condições e doenças pré-existentes dos cidadãos afetados.

Em resposta, o Idec acionou o Ministério Público Federal (MPF) para investigar o vazamento (IDEC, 2020b). No documento, o Instituto destacou o potencial prejuízo aos afetados e a necessidade de investimentos do setor público na proteção dos consumidores e na adequação à LGPD, que já havia entrado em vigor. A entidade também ressaltou a gravidade do incidente devido à ausência de cuidados básicos relacionados à segurança das informações armazenadas, como o fato de existir uma tabela unificada com logins e senhas de funcionários, a inexistência de autenticação de dois fatores e a falta de aplicação de qualquer outro critério rigoroso de segurança, especialmente por se tratarem de dados pessoais de saúde, ou seja, sensíveis.

25 Criado em 2008, o Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde é voltado para a realização de projetos de fortalecimento e qualificação do SUS promovidos por instituições hospitalares sem fins lucrativos.

A Secretaria Adjunta de Proteção e Defesa dos Direitos do Consumidor (Procon), de São Paulo, também notificou o Hospital Albert Einstein para esclarecimentos sobre o vazamento e solicitou a adoção de medidas de segurança, técnicas e administrativas, capazes de proteger os dados, além de qualificar seus funcionários sobre a proteção de dados pessoais (CAMBRICOLI, 2020a). O incidente também repercutiu no Congresso Nacional, e o deputado federal e ex-ministro da Saúde Alexandre Padilha acionou o Tribunal de Contas da União (TCU) para apurar o caso, com a requisição de informações ao MS (CAMBRICOLI, 2020a).

O *segundo* vazamento, noticiado no mês seguinte, foi ainda maior: dados de mais de 200 milhões de brasileiros da base cadastral do SUS, incluindo falecidos, ficaram expostos por seis meses. Além da exposição, a base de dados também sofreu adulterações para a inclusão de termos ofensivos nos registros de políticos. Ambos os vazamentos foram objeto de uma audiência pública no âmbito da comissão da Câmara de Deputados que acompanha as ações de enfrentamento à Covid-19 (CAMBRICOLI, 2020b; CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2020).

Participaram da audiência pública, entre outros, representantes do DataSUS/MS, do Idec, da Open Knowledge Brasil, do Hospital Albert Einstein e do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

O procedimento administrativo junto MPF levou à realização de uma segunda audiência pública em 2021, com a participação de mais entidades, especificamente: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), Idec, Fórum de Transparência, Open Knowledge Brasil e de especialistas.

Outro resultado do procedimento foi a edição de uma recomendação da Procuradoria da República no Distrito Federal do MPF demandando respostas e esclarecimentos do Ministério da Saúde a respeito dos vazamentos e os avanços associados à implementação da LGPD (BRASIL, 2021).

DADOS PESSOAIS NAS FARMÁCIAS

A coleta de dados pessoais no varejo farmacêutico é um tema antigo e conhecido pela população. Em 2018, mesmo antes da entrada em vigor da LGPD, o tema foi objeto de Termo de Ajustamento de Conduta (TAC) firmado entre o Ministério Público de Minas Gerais (MPMG) e a rede Drogaria Araújo pela falta de informações sobre a destinação dos dados de seus consumidores após o fornecimento de seu CPF, após iniciativa movida pelo Instituto de Referência em Internet e Sociedade (INSTITUTO DE REFERÊNCIA EM INTERNET E SOCIEDADE [IRIS], 2018).

Em junho de 2021, um episódio exacerbou as preocupações com a prática: uma imposição de fornecimento de impressão digital em farmácias para fins de concessão de descontos. A preocupação foi suscitada por relatos de consumidores clientes da Droga Raia, do mesmo grupo econômico que outras marcas conhecidas: Drogasil e Drogaria Onofre.

As impressões digitais são dados biométricos (biológicos), que, assim como os dados de saúde, possuem exigências ainda maiores para seu tratamento, por serem dados pessoais sensíveis.

Para além do necessário cumprimento dos princípios da proporcionalidade e adequação da LGPD, a prática de solicitar dados sem informar claramente sua finalidade pode violar garantias básicas dispostas no CDC, como o direito à segurança, à liberdade de escolha e à informação adequada. A Anvisa também restringe o tratamento de dados pessoais, em sua RDC 44/2009, ao vedar seu uso para indução de consumo de medicamentos.²⁶

²⁶ “Art. 59. É responsabilidade do estabelecimento farmacêutico detentor do sítio eletrônico, ou da respectiva rede de farmácia ou drogaria, quando for o caso, assegurar a confidencialidade dos dados, a privacidade do usuário e a garantia de que acessos indevidos ou não autorizados a estes dados sejam evitados e que seu sigilo seja garantido. Parágrafo único. Os dados dos usuários não podem ser utilizados para qualquer forma de promoção, publicidade, propaganda ou outra forma de indução de consumo de medicamentos”.

Essas preocupações foram levantadas pelo Idec em notificação extrajudicial à rede Raia-Drogasil (RD) (IDEC, 2021a), contendo pedido de esclarecimentos e enfatizando que o tratamento de dados deve ser orientado pela transparência, legalidade e segurança dos titulares de dados. Um pedido de informações também foi enviado à Abrafarma, Associação Brasileira de Redes de Farmácias e Drogarias.

Em julho, a RD também foi notificada pelo Procon-SP, que pediu explicações sobre a política de descontos e sobre a real necessidade de cadastro de impressão digital (G1, 2021). Ainda em julho de 2021, a Raia Drogasil voltou atrás e desistiu de coletar a impressão digital dos consumidores para liberação de descontos em suas lojas (G1, 2021).

De forma paralela e no mesmo mês, a empresa foi multada pelo Procon-MT, por infração à LGPD, inclusive de forma mais ampla que a coleta da biometria (PROCON-MT, 2021).

O tema também possui uma dimensão econômica adicional: o modelo de regulação de preços de medicamentos no Brasil. Como a maior parte dos países do mundo, o Brasil regula preços no mercado farmacêutico, especificamente a CMED (Câmara de Regulação do Mercado de Medicamento), que autoriza preços máximos para cada produto.

Os preços-teto definidos pela CMED são consideravelmente elevados, conforme apontam estudos e levantamentos de preços (IDEC, 2021b) e uma recomendação do TCU (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO [TCU], 2012), produzindo distorções.

Uma hipótese importante é que os descontos oferecidos em troca dos dados pessoais são, na realidade, dado sobre o preço-teto e não sobre o preço de mercado, conforme evidenciado inclusive por um estudo feito pelo Idec para o medicamento liraglutida (IDEC, 2021c).

Em 2023, a Comissão de Defesa do Consumidor da Câmara dos Deputados convocou audiência pública sobre o tema, com participação da Abrafarma, da Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD), da Secretaria Nacional do Consumidor do Ministério da Justiça (Sena-

con – MJ) e de duas organizações da sociedade civil: o Inadec e o Idec (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2023).

Na ocasião, o representante da Abrafarma disse que a coleta de dados estaria justificada por questões logísticas típicas do setor, ao aumentar a previsibilidade de compras, fidelizar o cliente e auxiliar o fabricante. Disse ainda que os dados não eram compartilhados com planos de saúde, mas que poderiam ser compartilhados com gestores de benefícios farmacêuticos e também com fabricantes, no contexto dos chamados Programas de Benefícios Farmacêuticos.

A atuação da ANPD, conforme exposta, é focada em atividades educativas para o setor e não propriamente em sanções, enquanto o representante da Senacon – MJ apresentou iniciativa de formular uma Nota Técnica para coibir práticas abusivas dessas redes, visto que já há procedimento aberto para apuração desses temas dentro do órgão (MJSP, 2023). Por fim, as entidades de defesa do consumidor reiteraram a necessidade do aprofundamento dessa investigação pelos motivos acima expostos, de maneira a se proteger consumidores também do ponto de vista da proteção de dados.

PILARES DA AGENDA DA SOCIEDADE CIVIL EM DADOS E SAÚDE

As experiências demonstradas na seção anterior apontam para diversas preocupações no contexto de tratamento de dados no âmbito dos serviços de saúde. Apontam, ainda, para aprendizados objetivos, capazes de impedir esses problemas de ocorrerem novamente, e proteger consumidores e usuários de produtos e serviços de saúde, em cumprimento à legislação setorial, consumerista e de proteção de dados.

Nesta seção, sintetizam-se os principais aprendizados decorrentes da análise dos casos concretos, com a apresentação de cinco pilares de uma possível agenda da sociedade civil em dados e saúde: (i) atenção ao risco de exploração econômica, (ii) coibição de discriminação; (iii)

cibersegurança; (iv) transparência e acesso à informação; e, por fim, (v) busca por uma política estruturante sobre o tema na área da saúde.

ATENÇÃO AO RISCO DE EXPLORAÇÃO ECONÔMICA

A exploração econômica de dados pessoais no setor saúde consiste na utilização dos dados com finalidade de lucro. A indicação pode parecer contraditória, uma vez que todo modelo de negócio possui essa finalidade. No entanto, é interessante debater as formas pelas quais as empresas lucram e sua relação com os benefícios aos usuários.

As novas tecnologias de informação e comunicação oferecem possibilidades de melhora da assistência e a coleta de dados pessoais de saúde desempenha um papel importante nesse sentido. Debater a incorporação dessas tecnologias aos sistemas públicos é fundamental para otimizar o SUS e melhorar a qualidade dos serviços. Por outro lado, bancos de dados de saúde podem simbolizar um ativo importante para atividades não assistenciais, como gestão financeira e desenvolvimento de novas tecnologias.

A exploração de dados pessoais é particularmente relevante no contexto da realização de pesquisa e desenvolvimento para o setor farmacêutico (TORMEY, 2015). Encontrar sujeitos de pesquisa para participação em testes clínicos, especialmente considerando o crescente interesse do setor em doenças raras, é um desafio particularmente relevante e bancos de dados genéticos, por exemplo, podem cumprir essa função.

Um bom exemplo disso são os bancos de dados criados por empresas que realizam testes genéticos, que são inclusive comercializados internacionalmente e tornam-se um ativo financeiro (LAESTADIUS, 2017).

Além disso, bancos de dados de serviços de saúde, como hospitais, podem ser um ativo valioso para a indústria na identificação de efeitos adversos e realização de estudos observacionais sobre eficácia.

Finalmente, grandes conjuntos de dados são a base da inovação no campo da inteligência artificial, uma vez que são usados para treinar algoritmos a tomarem decisões de forma automatizada.

O desenvolvimento de novas tecnologias com base em dados pessoais levanta a discussão sobre o compartilhamento de benefícios entre titulares de dados e desenvolvedores.

Em outras palavras, convém responder em que medida os titulares dos dados utilizados para o desenvolvimento de novas tecnologias devem também ter acesso a seus benefícios.

A discussão já é consolidada no campo da saúde pública e o próprio desenvolvimento de vacinas contra a Covid-19 com testes clínicos realizados no Brasil sem compartilhamento de benefícios ilustra o problema (CASTRO, 2021) e é uma questão já levantada em publicações internacionais mais recentes (TANG *et al.*, 2018; GURUMURTHY, CHAMI, 2022a; 2022b).

Mesmo a OMS já discute sobre a titularidade de tecnologias de saúde, como medicamentos, criadas por meio de grandes bases de dados e algoritmos. Problematizar direitos de propriedade intelectual, especialmente patentes, que se configuram como históricas barreiras de acesso a medicamentos sobre essas tecnologias e pensar em possíveis arranjos de compartilhamento de benefícios são tópicos importantes para a agenda desse tema (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

COIBIÇÃO DE DISCRIMINAÇÃO ILÍCITA E DA EXCLUSÃO

A discriminação é uma das faces mais debatidas em torno da proteção de dados pessoais, especialmente considerando o aumento de decisões feitas com base em inteligência artificial e algoritmos com um viés indesejável, por exemplo, de raça (LEDFOORD, 2019) ou de gênero (CIRILLO *et al.*, 2020).

Essa discussão está associada à própria formulação do algoritmo – alimentado inicialmente com dados específicos – e às limitações de seu uso generalizado, especialmente em países do Sul Global ou em comunidades vulneráveis, sobre quem há menos dados disponíveis.

No campo da saúde, há grande espaço para utilização de grandes bancos de dados e instrumentos de inteligência artificial, ou mesmo para o armazenamento de dados sobre uma pessoa. As possibilidades econômicas e os novos modelos negociais associados devem ser regulados de modo a evitar discriminação ou mesmo exclusão do acesso ao serviço, com base nas informações sobre condição de saúde.

Uma entidade detentora de dados pessoais de um indivíduo pode ter mais informações sobre a pessoa do que ela mesma conhece sobre si. A criação do prontuário eletrônico enquanto instrumento agregador de informações associadas à saúde do usuário contribui para essa realidade, enquanto parte desse conjunto de dados.

As novas tecnologias de informação e comunicação inclusive rompem a barreira tradicional entre a clínica e a epidemiologia, isto é, permitem a aplicação de conhecimentos obtidos a nível das populações no cuidado individual.

Nesse sentido, é possível a formulação de modelos de análise preditiva, isto é, a construção de um algoritmo alimentado por grandes bases de dados que consiga prever o risco de adoecimento com base em características de saúde (genéticas, comportamentais, ambientais).

A aplicação da Inteligência Artificial ao campo da saúde fornece assim boas perspectivas para a melhora do cuidado e ampliação do acesso. Nesse sentido, a própria produção de dados deve ser estimulada para possibilitar o desenvolvimento dessas tecnologias.

No entanto, esse processo deve ser regulado, de modo a impedir tanto a ampliação de desigualdades já existentes quanto à discriminação com base em perfil de risco. Vale mencionar que não se busca aqui reduzir o potencial de tais aplicações ou mesmo minimizar a quantidade de dados disponíveis, mas sim assegurar que a inovação em busca de assegurar os direitos.

O primeiro problema está associado ao desenvolvimento de tecnologias baseadas em inteligência artificial que utilizem dados de saúde de pessoas de determinadas regiões, especialmente países do norte global, e não possam ser devidamente aplicadas às populações do Sul Global, que inclusive já foi reconhecido pela OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

O problema também envolve a discriminação de grupos vulneráveis por razões estruturais, como o racismo ou mesmo a falta de acesso a tecnologias. A falta de dados e de informações sobre essas populações, seja pela inexistência de dados por si só, seja pela falta de dados desagregados em termos étnico-raciais, de gênero, entre outros.

Esse problema encontra eco em uma discussão já consolidada no campo sanitário, associada ao desinteresse comercial em inovação e produção de tecnologias em prol de populações negligenciadas. No mesmo sentido, há falta de dados sobre tais populações, que não são o foco de investimentos privados.

O segundo problema dialoga com os casos apresentados na seção inicial deste capítulo, especialmente com o desenvolvimento de mecanismos de pontuação de saúde (*healthscore*) que influenciam até mesmo na seleção de usuários que podem acessar ou não determinados serviços de saúde e a possibilidade de se cobrar preços diferenciados no varejo farmacêutico.

No setor de seguros de saúde há uma demanda antiga de parte dos grupos econômicos de se criar modelos segmentados de cobertura assistencial com enfoque nas demandas do indivíduo. A definição de um perfil de usuário, acentuada pela análise preditiva, levaria esse modelo às últimas consequências, possibilitando às empresas oferecerem um produto extremamente especializado, mas, ao mesmo tempo, excludente para parte dos usuários, incapazes de pagar preços elevados, estipulados a partir de perfis considerados de maior risco de adoecimento. Já há boas evidências do uso desses processos na gestão interna de empresas:

No âmbito do seguro saúde, seguradoras estão automatizando todos os processos referentes à gestão da área, que contempla desde os pagamentos a terceiros, como hospitais, clínicas médicas, laboratórios, entre outros, até aos próprios clientes quando solicitam reembolso. Antes estes processos eram feitos de forma integrada entre os funcionários das seguradoras e os que trabalhavam nestes locais.

Agora, há funcionários apenas atuando para alimentar esses sistemas com informações como número de notas fiscais e imagens de procedimentos. Os sistemas realizam todas as conferências, com integrações a banco de dados necessários para consultas, como o de notas fiscais emitidas, e apresenta resultantes, como problemas em pagamentos, deficiências em relação às normas da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) (SILVEIRA; SOUZA, 2020, p. 23).

Conforme apontado, a seleção com base em risco é vedada pela legislação brasileira. No entanto, convém debater o impacto que essa possibilidade pode ter nos sistemas de saúde em longo prazo, inclusive considerando possíveis alterações legislativas para ampliar a limitação para formas mais tecnológicas de seleção de risco, que ficam numa zona cinzenta.

A definição de um perfil de saúde do usuário com base em seu risco de adoecimento é contrária à própria concepção de saúde dentro do campo teórico da Saúde Coletiva, porque responsabiliza o indivíduo por algo que é fruto de determinação social, que é sua condição de saúde (BORGHI, 2018).

O processo de construção social da saúde, condicionado também por fatores como moradia, trabalho, alimentação, educação ou ambiente, acontece em um âmbito coletivo. Associar o comportamento pessoal ou a carga genética a seu resultado é um mecanismo de super-responsabilização do usuário, produzindo discriminação e ampliando os contrastes sociais. As análises preditivas, embora bem-vindas para aprimorar

o cuidado, não podem afastar esse aspecto. Esse debate está no centro da prevenção em saúde e remonta inclusive à conhecida tese de Sérgio Arouca (2003), um dos nomes mais relevantes na história do SUS.

Além disso, a oferta de seguros de saúde perfilizados, especialmente quando o preço é aumentado com base no risco, contraria a própria ideia de mutualismo que deveria orientar esse setor do mercado. Um seguro de saúde tem a função de diluir o risco financeiro associado à necessidade de tratamentos, montando um grupo de pessoas que contribuem periodicamente com um fundo e podem contar com seu custeio quando necessário. Um preço individualizado significa repassar integralmente o risco financeiro da condição de saúde ao usuário, o que a literatura da economia da saúde já identifica como pouco sustentável (THOMSON; CYLUS; EVETOVITS, 2019).

A própria existência de um sistema de acesso universal, como é o Sistema Único de Saúde, parece ser a forma mais adequada de lidar com esse desafio, uma vez que seus princípios da integralidade e da universalidade impedem, em primeira análise, a exclusão de pessoas do acesso a serviços e a tratamentos essenciais.

No entanto, a ideia de *super-responsabilização* do indivíduo por sua condição de saúde é um dilema conhecido, que se insere no debate sobre processo saúde-doença há muito tempo e pode influenciar inclusive serviços que não operam pela lógica securitária.

PROMOÇÃO DA CIBERSEGURANÇA

Conforme já demonstrado, a aprovação e a entrada em vigor da LGPD não afastaram a ocorrência de vazamentos de dados, como demonstram os casos dos vazamentos do Ministério da Saúde e da Anvisa. Desta maneira, é essencial que seja construída uma verdadeira cultura de proteção de dados no país.

Esta cultura deve ser promovida ainda mais fortemente em setores como o de saúde, marcado pelo tratamento de dados sensíveis. Esta

inclui desde a consciência da existência e do necessário cumprimento da legislação de proteção de dados, mas também sua exequibilidade prática. Neste aspecto, um dos princípios centrais a ser perseguido é o estabelecimento de protocolos de segurança para mitigação dos riscos de incidentes e vazamento de dados. Além disso, caso ocorram, devem ser empregados esforços para que os riscos para os afetados sejam mínimos, com protocolos de incidentes já estabelecidos e que incluam, entre outros aspectos, a comunicação aos titulares dos dados.

Concretamente, por “segurança”, entende-se a utilização de medidas “técnicas e administrativas aptas a proteger dados pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação”, ou difusão, “ou qualquer forma de tratamento inadequado ou ilícito”, utilizando-se a definição do princípio disposto no art. 6º, inciso VII, e nos artigos 46 e 47 da LGPD. Estas medidas de segurança devem ser adotadas desde a concepção até mesmo após a execução do serviço, além de estarem alinhadas aos padrões de boas práticas e de governança, à LGPD e às demais normas regulamentares.

A ausência de suficiente segurança é considerada um tratamento irregular de dados pessoais, podendo ensejar responsabilização dos agentes de tratamento (controlador e/ou operador) que causaram o dano. A suficiência da segurança é avaliada em termos de resultados e riscos esperados, técnicas disponíveis e modo de realização.

Por fim, ressalta-se que o princípio da segurança não é protegido somente pela LGPD, mas também pelo Código de Defesa do Consumidor (CDC). Ou seja, no caso de relações de consumo, a proteção e a garantia de segurança já era protegida desde 1990, assegurada pelo reconhecimento da vulnerabilidade do consumidor e da necessidade de criação de meios eficientes para garantia de segurança (Art. 4º), havendo inclusive dever de informação ostensiva e adequada sobre a segurança de produtos e serviços (Art. 9º). Portanto, a ausência de segurança legitimamente esperada pelo usuário pode levar à responsabilidade objetiva em razão do produto e do serviço. Ou seja, o fornece-

dor pode ser responsabilizado pela falta de segurança de seus produtos e serviços, considerando o modo de seu fornecimento, o resultado e os riscos e à época de seu fornecimento (art. 14).

TRANSPARÊNCIA E ACESSO À INFORMAÇÃO

Para além da atenção aos riscos de exploração econômica, discriminação e vazamento de dados, outro elemento básico é a transparência.

A necessidade de garantir transparência no tratamento de dados em saúde pode facilmente ser ilustrada pelo caso da Rede Raia Drogasil, aqui já debatido. Saber quais dados estão sendo tratados e sua finalidade são relevantes para avaliar a proporcionalidade da coleta, bem como identificar riscos de uso em prejuízo do titular. É o caso de coleta biométrica sem necessidade imediata de identificação pessoal para a prestação do serviço e, ainda que fosse, muito menos sem a necessidade desse tipo de dado para esta identificação.

Como mostra a pesquisa de Souza (2018), que analisou o fluxo de dados pessoas de saúde no município de São Caetano do Sul, em São Paulo, o ponto início de coleta dos dados opera como um ponto de entrada em bancos de dados e o fluxo para outros bancos e sistemas de informação pode ocorrer de diferentes formas. Há pouca transparência sobre como e o quanto essas informações circulam.

No caso das relações de consumo, a informação adequada e clara é direito básico do consumidor (Art. 6º, inciso III, do CDC). Informações enganosas, por exemplo, que podem inclusive induzir o consumidor a erro, são consideradas abusivas e podem ensejar responsabilidade (CDC, arts. 36 e 66).

Na LGPD, a transparência é uma garantia básica dos titulares de terem acesso a informações “claras, precisas e facilmente acessíveis” (Art. 5º, VI), especialmente no caso de tratamento de dados por legítimo interesse (Art. 10º, §2º). Sua violação é, inclusive, uma hipótese de nulidade do consentimento, caso esta seja a base legal adotada (Art. 9º,

§1º). Ainda que outra seja a base legal aplicada para o tratamento de dados (para além do consentimento), a trata-se de princípio transversal à legislação consumerista e de proteção de dados.

Nesse sentido, destaca-se a necessidade de acessibilidade das informações, especialmente sobre quais são os dados tratados, quais são as bases legais utilizadas e quais são as finalidades do tratamento.

GOVERNANÇA DEMOCRÁTICA: RELEVÂNCIA DE UMA POLÍTICA ESTRUTURANTE SOBRE O TEMA NA ÁREA DA SAÚDE

A agenda de dados e saúde, incluindo suas possibilidades e seus riscos, justificam a formulação de uma política estruturante sobre o tema, que vincule os setores público e privado e retome os princípios e diretrizes que fundamentam a realização do direito à saúde e a operacionalização do SUS.

Seriam princípios fundamentais desta proposta: (i) a regulação econômica do uso de dados pessoais de saúde, (ii) a incorporação de tecnologias de informação e comunicação ao SUS, (iii) a soberania tecnológica em torno dos dados pessoais da população brasileira e (iv) o acesso à internet, especialmente considerando as diversas desigualdades ainda existentes (IDEC; INSTITUTO LOCOMOTIVA, 2021). No mesmo sentido, é fundamental (v) definir seus instrumentos e sua governança.

O Brasil já possui uma Política Nacional de Informação, Informática e Saúde (PNIIS) e a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil de 2020 a 2028, que poderiam cumprir essa função. Já a Rede Nacional de Dados e Saúde (RNDS), que opera como instrumento e agrega informações do setor público e do setor privado, é um dos principais instrumentos, criado no contexto de vários outros sistemas de informação já existentes (FORNAZIN, 2015; COELHO NETO, 2021). As reflexões aqui expostas aplicam-se à discussão em torno do funcionamento dessas instituições.

Em termos de governança, atualmente o país conta com o Comitê Gestor da Saúde Digital,²⁷ composto por gestores do SUS dos três níveis federativos, ANS e Anvisa. Além disso, há também o Comitê de Padronização da Informação em Saúde Suplementar da ANS (Copiss),²⁸ este com participação mais ampla, porém com enfoque mais específico, no fluxo informacional interno ao setor de saúde suplementar.

O Conselho Nacional de Saúde também tomou uma iniciativa importante de direcionar esforços para o tema com a criação do Grupo de Trabalho para a PNIIS, vinculado à Comissão Intersetorial de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF).

A gestão democrática das políticas de saúde demanda a inclusão de representantes de entidades de controle, da sociedade civil, de representantes de profissionais, de movimentos sociais e do setor privado. As instâncias de participação social estão na essência do SUS, desde sua criação, com especial destaque para a Lei n.º 8.142/1990. A ampliação da participação social adiciona novas perspectivas, melhorando a formulação de políticas e a transparência de processos decisórios.

A ideia de democracia se mistura com a própria criação do SUS, conforme lembrado no discurso de abertura de Sérgio Arouca e na VIII Conferência Nacional de Saúde e em documentos centrais na Reforma Sanitária brasileira (CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE, 1980). No ponto de viragem em que o país se encontra para implementação da saúde digital, é fundamental que essa ideia não se perca.

CONCLUSÃO

A apresentação de um panorama da interação da sociedade civil na interface entre dados e saúde é abordagem pioneira neste ainda

27 O Comitê Gestor da Saúde Digital foi instituído pela Portaria GM/MS n. 535, de 25 de março de 2021 e pela Portaria GM/MS n. 2160, de 30 de agosto de 2021. Antes da normatização do Ministério da Saúde, a Comissão Intergestores Tripartite já havia criado comitês que serviram como antecessores, especificamente na Resolução CIT n. 5/2016 e n. 46/2019.

28 O Copiss/ANS foi criado pela RN/ANS n. 114/2005, sendo sua primeira reunião documentada em fevereiro de 2007.

novo ramo do conhecimento, que demanda grande envolvimento em prol da construção de um ambiente ético e consoante com as legislações e regulações aplicáveis, sejam setoriais, consumeristas ou de proteção de dados.

A partir de casos concretos, considerados paradigmáticos nessa interface, extraíram-se aprendizados considerados “pilares” para a atuação da sociedade civil. Em suma, esses pilares justamente unem o que se tem em comum nas legislações aplicáveis para a promoção de um ambiente tecnológico na saúde que se desenvolva de forma transparente e em prol dos usuários dos serviços de saúde. Propõe-se que este rol, não exaustivo, seja considerado como norteador também para a atuação dos diversos atores em dados e saúde, incluindo o próprio poder público.

A ideia de saúde enquanto direito, os princípios que orientam o SUS, universalidade, integralidade, participação comunitária e a própria ideia ampliada de saúde que inspirou a criação do sistema no contexto da Reforma Sanitária oferecem caminhos para lidar com os novos desafios deste tempo.

REFERÊNCIAS

AROUCA, Sérgio. **O dilema preventivista**: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva. UNESP, 2003.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE STARTUPS. **Mapeamento HealthTech 2022**. 2022. Disponível em: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewj23cC-hNj-AhVojY-kEHWanD04QFnoECBIQAQ&url=https%3A%2F%2Fabstartups.com.br%2Fwp-content%2Fuploads%2F2022%2F05%2FMAPEAMENTO-HEALTHTECH.pdf&usq=AOvVaw2kOxde3Yiaq_f-HjN7WOP6. Acesso em 23.mar.2023

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada da Anvisa n. 335/2020. **Define os critérios e os procedimentos para a importação de Produto derivado de Cannabis, por pessoa física, para uso próprio, mediante prescrição de profissional legalmente habilitado, para tratamento de saúde. 24 jan. 2020**. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-rd->

c-n-335-de-24-de-janeiro-de-2020-239866072. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada (RDC), n. 44, de 17 de agosto de 2009. **Dispõe sobre Boas Práticas Farmacêuticas para o controle sanitário do funcionamento, da dispensação e da comercialização de produtos e da prestação de serviços farmacêuticos em farmácias e drogarias e dá outras providências.** Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2009/rdc0044_17_08_2009.pdf. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. **Lei n.º 9.656**, de 3 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19656.htm. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde; Agência Nacional de Saúde Suplementar; Ministério da Economia; Banco Central do Brasil; **Aprimoramento do Setor de Saúde Suplementar mediante compartilhamento de dados de usuários e provedores de serviços de saúde. Maio de 2022.** Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/relatorios/2022/relatorio-final-do-grupo-de-trabalho/view>. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instrução Normativa nº 19, de 22 de fevereiro de 2006. **Dispõe sobre o estatuto do Comitê de Padronização das Informações em Saúde Suplementar – COPISS.** Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ans/2006/in0019_22_02_2006.html. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.160, de 30 de agosto de 2021. **Altera o caput do art. 244-M do Capítulo I-B do Título VII da Portaria de Consolidação nº 1 GM/MS, de 28 de setembro de 2017, que dispõe sobre Comitê Gestor de Saúde Digital (CGSD).** Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2021/prt2160_31_08_2021.html. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 392, 23 fev. de 2022. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-392-de-23-de-fevereiro-de-2022-382353621>. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 535, de 25 de março de 2021. **Altera a Portaria de Consolidação GM/MS nº 1, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Comitê Gestor de Saúde Digital (CGSD).** Disponível em: <https://brasil-sus.com.br/wp-content/uploads/2021/04/portaria535.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Justiça e Segurança Pública. **Redes de drogarias são notificadas pelo Ministério da Justiça e Segurança Pública por possível infração à Lei de Proteção de Dados.** 16 nov. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/mj/pt-br/assuntos/noticias/redes-de-drogarias-sao-notificadas-pelo-ministerio-da-jus>

tica-e-seguranca-publica-por-possivel-infracao-a-lei-de-protecao-de-dados. Acesso em 02 maio 2023.

BRASIL. Ministério Público Federal. Procedimento Preparatório n.º 1.34.001.008528/2020-35. Procuradoria da República no Distrito Federal. 2º Ofício de Atos Administrativos, Consumidor e Ordem Econômica. ASSUNTO: **Bancos de dados do Ministério da Saúde. Vazamento/exposição de informações sensíveis. Necessidade de adoção de medidas corretivas/preventivas. Necessidade de adequação à LGPD.**

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Ação Direta de Inconstitucionalidade n.º 6387.** Requerente: Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil – CFOAB. Relatora: Ministra Rosa Weber. Dje. Brasília, 2020. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=5895165>. Acesso em: 28 mar. 2023.

BORGHI, Carolina Michelin Sanches de Oliveira; OLIVEIRA, Rosely Magalhães de; SEVALHO, Gil. Determinação ou determinantes sociais da saúde: texto e contexto na América Latina. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 869-897, set./dez. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/jJpLdWtYs-CMVV8YQm6PqMFk/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 maio 2023.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Audiência Pública Comissão Externa Covid – TI e segurança de dados no contexto da pandemia. 08 dez. 2020.** Disponível em: <https://www.camara.leg.br/evento-legislativo/60170>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Descontos concedidos por farmácias e drogarias mediante cadastro - Defesa do Consumidor - 26/04/23.** Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ZYJg-AT1kmU&list=TLGGg8j8n1HVjLwwMTA-1MjAyMw>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CAMBRICOLI, Fabiana. **Comissão da Câmara chama Ministério da Saúde para explicar vazamento de dados.** 05 dez. 2020a. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,comissao-da-camara-chama-ministerio-da-saude-para-explicar-vazamento-de-dados,70003540601>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CAMBRICOLI, Fabiana. **Idec pede ao MPF que investigue vazamento de dados da saúde; deputado aciona TCU.** 27 nov. 2020b. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,idec-pede-ao-mpf-que-investigue-vazamento-de-dados-da-saude-deputado-aciona-tcu,70003530910>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CASTRO, Rosana. Necropolítica e a corrida tecnológica: notas sobre ensaios clínicos com vacinas contra o coronavírus no Brasil. **Horizontes Antropológicos**, v. 27, p. 71-90, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/zSJgZQVLxxF5cwZ-GYtLKZyS/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE – CEBES. A questão democrática na área da Saúde. **Saúde em Debate**. n. 9, p. 11-13, 1980. Disponível em: https://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2015/10/Cebes_Saúde-e-Democracia.pdf. Acesso em: 17 maio 2023.

CIRILLO, Davide *et al.* Sex and gender differences and biases in artificial intelligence for biomedicine and healthcare. **NPJ digital medicine**, v. 3, n. 1, p. 81, 2020. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41746-020-0288-5>. Acesso em: 17 maio 2023.

COELHO NETO, Giliate Cardoso; CHIORO, Arthur. Al final, ¿cuántos Sistemas de Información en Salud de base nacional existen en Brasil?. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/RzNmVjHqmLh-PHZp6gfcDC6H/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 maio 2023.

CONGRESSO NACIONAL. **Proposta de Emenda à Constituição n.º 17, de 2019**. Disponível em: <https://www.congressonacional.leg.br/materias/materias-bicamerais/-/ver/pec-17-2019>. Acesso em: 23 mar. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (CONASS). Resolução CIT n. 46/2019. **Institui o Comitê Gestor da Estratégia de Saúde Digital e define a sua composição, as suas competências e as suas unidades operacionais na estrutura do Ministério da Saúde, em substituição ao Comitê Gestor da Estratégia de e-Saúde no Brasil**. Disponível em: <https://www.conass.org.br/conass-informa-n-149-publicada-a-resolucao-cit-n-46-que-institui-o-comite-gestor-da-estrategia-de-saude-digital-e-define-a-sua-composicao-as-suas-competencias-e-as-suas-unidades-operacion/>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (CONASS). Resolução CIT n. 5/2016. **Institui o Comitê Gestor da Estratégia e-Saúde e define a sua composição, competência, funcionamento e unidades operacionais na estrutura do Ministério da Saúde**. Disponível em: https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2016/12/RESOLUCAO-N_5_16.pdf. Acesso em: 28 mar. 2023.

FOLHA DE S.PAULO. **Defesa do consumidor levanta questionamento baseado na LGPD**. 27 out. 2020. Disponível em: <https://idec.org.br/idec-na-imprensa/defesa-do-consumidor-levanta-questionamento-baseado-na-lgpd>. Acesso em: 28 mar. 2023.

FORNAZIN, Marcelo; JOIA, Luiz Antonio. Articulando perspectivas teóricas para analisar a informática em saúde no Brasil. **Saúde e Sociedade**, v. 24, p. 46-60, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/x8NsnhBTPb3KVVWbnrrHBCh/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 maio 2023.

G1. Raia Drogasil desiste de pedir impressão digital como forma de liberar

descontos. 08 jul. 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/economia/tecnologia/noticia/2021/07/08/raia-drogasil-suspende-coleta-de-impressao-digital-de-clientes.ghml>. Acesso em: 28 mar. 2023.

GURUMURTHY, Anita; CHAMI, Nandini. Governing the Resource of Data: To What End and for Whom? Conceptual Building Blocks of a Semi-Commons Approach. **Conceptual Building Blocks of a Semi-Commons Approach (January 17, 2022)**, 2022. Disponível em: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=4037323. Acesso em: 17 maio 2023.

GURUMURTHY, Anita; CHAMI, Nandini. Protegendo os dados de saúde como um bem público global: considerações cruciais para a equidade. *In: NAVARRETE, Ana et al. (org.). Direito à Saúde e Proteção de Dados Pessoais: desafios e potencialidades contemporâneas.* São Paulo: Idec, 2022, p. 10-12.

IDEC – INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. **Idec faz notificações e denuncia riscos em coleta de dados pessoais para “health score”.** 03 ago. 2019. Disponível em: <https://idec.org.br/release/idec-faz-notificacoes-e-denuncia-riscos-em-coleta-de-dados-pessoais-para-health-score>. Acesso em: 28 mar. 2023.

IDEC – INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. **Idec aciona o Ministério Público para investigar vazamento de dados de saúde.** 27 nov. 2020a. Disponível em: <https://idec.org.br/release/idec-aciona-o-ministerio-publico-para-investigar-vazamento-dados-de-saude>. Acesso em: 28 mar. 2023.

IDEC – INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. **Idec cobra Anvisa por vazamento de dados de pacientes que usam canabidiol.** 20 fev. 2020b. Disponível em: <https://idec.org.br/noticia/idec-cobra-anvisa-por-vazamento-de-dados-de-pacientes-que-usam-canabidiol>. Acesso em: 28 mar. 2023.

IDEC – INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. **Idec questiona coleta de impressão digital em farmácias.** 24 jun. 2021a. Disponível em: <https://idec.org.br/release/idec-questiona-coleta-de-impressao-digital-em-farmacias>. Acesso em: 28 mar. 2023.

IDEC – INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. **Nota Técnica – contribuições ao debate em torno da alteração da Resolução Cmed n. 02, de 05 de março de 2004, no contexto da Consulta Pública SEAE n.02/2021 – Critérios para precificação de medicamentos,** 2021b.

IDEC – INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. **Sumário Executivo:** O tamanho da brecha: a distância entre o teto de preços de medicamentos da Cmed e os valores cobrados nas compras públicas e farmácias. 2021c. Disponível em: https://idec.org.br/sites/default/files/21-05-27_-_sumario_executivo_-_pesqui

sa_de_medicamentos_1_1.pdf. Acesso em: 28 mar. 2023.

IDEC – INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR; INSTITUTO LOCOMOTIVA. **Acesso à internet móvel pelas classes C, D e E**, 2021d. Disponível em: <https://idec.org.br/pesquisas-acesso-internet>. Acesso em: 02 maio 2023.

IRIS – INSTITUTO DE REFERÊNCIA EM INTERNET E SOCIEDADE. **MPMG propõe medidas de adequação da prática de coleta do CPF em drogarias**. 03 dez. 2018. Disponível em: <https://irisbh.com.br/mpmg-propoe-medidas-de-adequacao-da-pratica-de-coleta-do-cpf-em-drogarias/>. Acesso em: 23 mar. 2023.

LAESTADIUS, Linnea I.; RICH, Jennifer R.; AUER, Paul L. All your data (effectively) belong to us: data practices among direct-to-consumer genetic testing firms. **Genetics in Medicine**, v. 19, n. 5, p. 513-520, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27657678/>. Acesso em: 17 maio 2023.

LEDFORD, Heidi. Millions affected by racial bias in health-care algorithm. **Nature**, v. 574, n. 31, p. 2, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/d41586-019-03228-6>. Acesso em: 23 mar. 2023.

MURAKAWA, Fabio; TAIAR, Estevão; ZAIA, Cristiano. Governo estuda medida para criar o ‘open health’, inspirado no ‘open banking’. **Valor Econômico**. 19 jan. 2022. Disponível em: <https://valorinveste.globo.com/mercados/brasil-e-politica/noticia/2022/01/19/governo-estuda-mp-para-criar-o-open-health.ghhtml>. Acesso em: 02 maio 2023.

NAVARRETE, Ana *et al.* (org.). **Direito à Saúde e Proteção de Dados Pessoais: desafios e potencialidades contemporâneas**. São Paulo: Idec, 2022.

PROADI-SUS – PROGRAMA DE APOIO AO DESENVOLVIMENTO INSTITUCIONAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. **Sobre o PROADI-SUS**. Disponível em: <https://hospitais.proadi-sus.org.br/sobre-o-programa#o-que-e-o-proadi-sus>. Acesso em: 28 mar. 2023.

PROCON-MT – SECRETARIA ADJUNTA DE PROTEÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DO CONSUMIDOR. **Procon estadual multa rede de farmácias por infração à Lei Geral de Proteção de Dados**. 13. jul. 2021. Disponível em: <http://www.procon.mt.gov.br/-/17501890-procon-estadual-multa-rede-de-farmacias-por-infracao-a-lei-de-protecao-de-dados-pessoais>>. Acesso em: 28 mar. 2023.

QUEIROGA, Marcelo. “Open health” é questão de tempo, coragem e decisão. **Folha de S. Paulo**. 05 mar. 2022. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/opiniao/2022/03/open-health-e-questao-de-tempo-coragem-e-decisao.shtml>. Acesso em: 02 maio 2023.

SILVEIRA, Sergio Amadeu da; SOUZA, Joyce Ariane de. Gestão algorítmica e a re-produção do capital no mercado segurador brasileiro. **Revista Contracampo**, v. 39, n. 2, 2020. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/contracampo/article/view/38575>. Acesso em: 27 mar. 2023.

SOUZA, Joyce. **A saúde dos dados pessoais e o município de São Caetano do Sul**. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas e Sociais), Programa de Pós-graduação em Ciências Humanas e Sociais – Universidade Federal do ABC, São Bernardo, 2018.

TANG, An *et al.* Canadian Association of Radiologists white paper on artificial intelligence in radiology. **Canadian Association of Radiologists Journal**, v. 69, n. 2, p. 120-135, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29655580/>. Acesso em: 17 maio 2023.

TCU – TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. **Tomada de Contas n.º TC-034.197/2011-7**, rel. Min. Walton Alencar Rodrigues, 2012.

THOMSON, Sarah; CYLUS, Jonathan; EVETOVITS, Tamás. **Can people afford to pay for health care? New evidence on financial protection in Europe**. World Health Organization. Regional Office for Europe, 2019.

TORMAY, Peter. Big data in pharmaceutical R&D: creating a sustainable R&D engine. **Pharmaceutical medicine**, v. 29, n. 2, p. 87-92, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4392111/>. Acesso em: 17 maio 2023.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance**. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>. Acesso em: 23 mar. 2023.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/IwmbNwpmfAs?feature=share>

CAPÍTULO 10

INOVAÇÃO, SAÚDE, PROTEÇÃO DE DADOS E CONTROLE SOCIAL

Hêider Aurélio Pinto
José Santos Souza Santana
Arthur Chioro

INTRODUÇÃO

O debate sobre governança de dados pode ser feito de um modo mais restrito às atuais regras previstas na recente legislação brasileira ou com perspectivas mais ampliadas. Assim, pode-se circunscrever desde o que se pretende para o processo de transformação digital na saúde até as políticas de Ciência, Tecnologia e Inovação (CT&I) e ao próprio modelo de desenvolvimento socioeconômico que se quer para o Brasil. Há uma profunda mudança econômica em curso, chamada por alguns de Quarta Revolução Industrial, relacionada à transformação dos processos produtivos por meio de serviços fortemente baseados em tecnologias de informação e comunicação (TIC). A inovação é vista como um dos motores desta “nova economia” e está diretamente relacionada a ganhos de produtividade e remuneração, e, do ponto de vista social e sanitário, é tratada como uma estratégia central para o alcance dos Objetivos para Desenvolvimento Sustentável (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU], 2018). É, também, vista como crucial para o fortalecimento de sistemas de saúde (ATUN, 2012).

O processo de inovação, profundamente baseado em dados, especialmente no setor saúde, é visado por atores econômicos e políticos que, em nome de resultados econômicos e de melhorias nos modos de cuidar nos sistemas de saúde, públicos e privados, criam uma tendência de se flexibilizar, ou mesmo não obedecer, as regras de proteção

de dados pessoais nos diferentes países. Assim, reconhecer esses processos econômico-sociais e os atores neste cenário é central para se compreender adequadamente a situação, a fim de construir estratégias e projetos que combinem, ao mesmo tempo, proteção e segurança dos dados, melhoria do sistema de saúde e desenvolvimento econômico-social sustentável e incluyente.

Desta forma, neste capítulo, pretende-se discutir a questão da governança pública de dados, considerando as mudanças econômicas e sociais em curso, bem como o processo de transformação digital na saúde. A partir de revisão da literatura e da análise das experiências, procurou-se compreender os temas da nova economia, inovação, transformação digital e inovação em saúde, com o intuito de contribuir para a atuação do Conselho Nacional de Saúde nesta matéria. Para isso, foi realizada análise documental de normas, políticas, relatórios de pesquisa e administrativos, de sites e de instrumentos diversos de comunicação das duas experiências analisadas em maior profundidade: a da Amsterdam Smart City, na Holanda, e da Plataforma Eletrônica da Saúde (iPeS), no Nordeste do Brasil.

A “NOVA ECONOMIA” E A INOVAÇÃO

A transformação nos processos produtivos e na oferta de serviços fortemente baseados em tecnologias de informação e comunicação (TIC) contemporâneas tem sido chamada de Quarta Revolução Industrial e associada a várias ideias, nem sempre convergentes, que vão desde promessas de melhoria exponencial dos serviços, ampliação da liberdade e oportunidade dos empreendedores/colaboradores, até a denúncia de que, dada a forma como vem acontecendo, resultarão na maximização do desemprego estrutural e em uma ainda maior concentração de renda global. Entre os países, há uma agressiva disputa pela apropriação da informação, do conhecimento e do desenvolvimento da inovação, que tem sido apontada como motor da “Nova Economia”

e relacionada com melhorias em indicadores, como o Produto Interno Bruto, a produtividade, a remuneração do trabalho e o valor agregado em produtos e serviços (MATIAS-PEREIRA; KRUGLIANSKAS, 2005; MOREIRA *et al.*, 2007).

Inovação, para a Organização e Cooperação para o Desenvolvimento Econômico – OCDE (2005), é a implementação de um produto ou processo tecnológico novo ou significativamente melhorado em produtos (bens ou serviços) e processos existentes ou ainda um novo método, modo de organização do local de produção e trabalho ou das relações externas. Para a Lei de Inovação brasileira (BRASIL, 2016), inovação é a

Introdução de novidade ou aperfeiçoamento no ambiente produtivo e social que resulte em novos produtos, serviços ou processos ou que compreenda a agregação de novas funcionalidades ou características a produto, serviço ou processo já existente que possa resultar em melhorias e em efetivo ganho de qualidade ou desempenho.

Alguns países tratam a Ciência, Tecnologia & Inovação (CT&I) como atividade estratégica, construindo políticas e arranjos institucionais que visam estimular e coordenar o desenvolvimento dessa área. Um foco frequente nessa estratégia é promover e dinamizar a relação entre universidades, as mais variadas instituições de pesquisa e o setor produtivo nacional. Nesta área, ainda predomina uma perspectiva neoliberal de que esse processo tem que ser liderado pelas empresas, em seus setores de pesquisa e desenvolvimento, em um ambiente no qual se produz ciência de ponta, por órgãos públicos e privados, intimamente orientada em função das necessidades da economia (MATIAS-PEREIRA; KRUGLIANSKAS, 2005). Entretanto, a crise e as mudanças recentes na economia e na geopolítica internacional fortalecem a defesa de uma atuação mais forte e estratégica do Estado, regulando e incentivando o setor, bem como definindo estratégias de

desenvolvimento das economias nacionais. As experiências mostram, todavia, que o papel do Estado é fator central para o sucesso das estratégias nacionais de inovação (CASSIOLATO, 2013). Com base em trabalhos como os de Matias-pereira e Kruglianskas (2005) e o de Cassiolato (2013), que analisaram países que são referência internacional para a área de CT&I, apresenta-se uma síntese de quatro experiências, indo da perspectiva de menor intervenção e participação do Estado até a maior: Estados Unidos da América (EUA), Coreia do Sul, França e China, respectivamente.

O governo dos EUA age, principalmente, garantindo incentivos à aplicação de capital privado em CT&I. Faz uso do enorme poder de compra do Estado em favor de produtos nacionais de grandes empresas e empresta dinheiro público, muitas vezes a fundo perdido, a pequenos e microempresários do setor. Desde a década de 1960, estimula a cooperação entre empresas, universidades e instituições públicas de pesquisa, permitindo e estimulando que patentes e propriedade intelectual sejam compartilhadas entre inventores, pesquisadores e empreendedores dessas instituições. Nos EUA, temos uma perspectiva de atuação na qual o Estado é regulador e fomentador da inovação.

A Coreia do Sul, a partir da década de 1970, conduziu um acelerado processo de industrialização baseado em forte investimento em educação; ampliação da quantidade de trabalhadores altamente qualificados, mas com salários relativamente baixos na comparação internacional; altas taxas de poupança; e importante protecionismo estatal às empresas nacionais. Com o objetivo de estimular fortemente a CT&I e tornar a Coreia do Sul uma “economia desenvolvida”, o Estado tem formulado grandes políticas públicas – planejadas em longo prazo e coordenadas pelo Ministério da Ciência e Tecnologia, articulando os demais ministérios e órgãos estatais – apoiadas no tripé indústria, educação e conhecimento em CT&I. Neste país, temos uma perspectiva de atuação na qual o Estado é também articulador das estratégias de desenvolvimento e inovação.

A legislação da França foi a que mais inspirou o novo marco legal da inovação no Brasil. O país possuía investimentos de sua política industrial para grandes projetos em algumas áreas estratégicas, com fortes estímulos financeiros, principalmente créditos especiais e renúncia fiscal. A política industrial da França, já há algumas décadas, promove a associação de interesses do Estado e de um núcleo de grandes empresas, garantindo, muitas vezes, a participação do Estado no capital das mesmas. Na França, temos uma perspectiva de atuação na qual o Estado agrega a função de sócio dos maiores e mais estratégicos empreendimentos.

A China viveu um intenso e acelerado processo de industrialização, modernização e inovação tecnológica, sustentado por políticas públicas sistêmicas e robustos investimentos públicos em pesquisa e desenvolvimento (P&D). Há 30 anos, predominavam nas exportações chinesas produtos de baixo valor agregado. Hoje, o país produz mais de três quartos dos computadores, celulares e painéis solares do mundo. Além do Estado, as empresas de ponta chinesas costumam investir 20% do faturamento em P&D e direcionar vários funcionários para o setor de inovação. Existem políticas públicas direcionadas à inovação, que abarcam desde a prospecção de investimentos em P&D em áreas economicamente estratégicas para o país até o desenvolvimento de inovações tecnológicas em pequenas, médias e grandes empresas de tecnologia, com o objetivo de melhorar e criar produtos e processos de fabricação mais eficientes. Dadas as características do Estado chinês, fortemente concentrado e dotado de grande capacidade administrativa, temos neste país uma perspectiva de atuação na qual o Estado agrega as funções anteriores e ainda planeja, coordena e administra as ações estratégicas.

O Brasil, recentemente, avançou na legislação que trata de inovação (PINTO *et al.*, 2020a), mas, no momento, não tem uma política forte e com resultados satisfatórios na área de CT&I. Ao contrário, há um desinvestimento do setor público sem ter havido incremento e relevância da participação privada. A maioria da produção científica é proveniente das universidades públicas, contudo, estas sofrem

com uma política de austeridade que resulta em investimentos no setor abaixo de pisos históricos. Além disso, embora o Brasil seja um país que produz ciência de fronteira, ela não consegue interagir com o setor produtivo em níveis comparados às experiências internacionais bem-sucedidas. Um dos resultados de toda essa situação é a baixa incorporação de tecnologia de ponta nos produtos nacionais e, consequentemente, seu baixo preço e baixa capacidade de competição no mercado, tanto externo como interno. Identifica-se a necessidade do Brasil construir um modelo de desenvolvimento tecnológico autônomo, que articule as políticas de CT&I com as políticas econômicas, de educação, de indústria e comércio exterior, com o objetivo explícito de reduzir a dependência tecnológica do país, qualificar a força de trabalho nacional, qualificar os processos e agregar valor aos produtos nacionais (MATIAS-PEREIRA; KRUGLIANSKAS, 2005; DE NEGRI; SALERNO, 2005; MOREIRA, 2007; SALERNO; KUBOTA, 2008; RAUEN; BARBOSA, 2019).

Quem e como estão sendo produzidas as inovações é importante para analisar desde a potencialidade do ecossistema de inovação até sua sustentabilidade, passando ainda pela análise de como estão sendo distribuídos e regulados os seus frutos. Quais os papéis que o Estado, as empresas, as instituições de P&D e CT&I e os sujeitos individuais têm desempenhado nesse processo? Assim, um primeiro elemento a destacar é a importância da participação do controle social do SUS neste debate, necessário, ainda que extrapole o setor da saúde. Experimentamos isso há décadas no processo da reforma sanitária brasileira, cuja construção é articulada, sinérgica e condicionada ao desenvolvimento econômico, político e social do país, e fazemos isso habitualmente no controle social do SUS, atento, por exemplo, aos temas da Reforma Tributária e aos modos como se distribui e taxa a renda e a riqueza no país, porque, entre outras coisas, essas decisões limitam a capacidade de financiamento das políticas sociais, em geral, e do SUS, em especial. Assim, pergunta-se: o que pensa o controle social do SUS

sobre o atual modelo de desenvolvimento econômico-social e política de CT&I (ou falta deles) do Brasil? O que sugere e como pretende atuar para fortalecer a perspectiva que venha a defender? Como pode atuar para que sejam dados passos nesta direção no setor saúde? Esse debate é essencial para evitar uma postura potencialmente inócua e problemática que, de um lado, foca na saúde e dificulta a atuação junto a outros atores sociais no contexto mais amplo, que age sobre e determina o processo setorial; e, de outro, baseia-se na negação de um processo e na tentativa inócua de proibição de práticas, em vez de defender um modelo, políticas, modos de regulação e práticas alternativas.

Sobre o conteúdo da inovação, vale dizer que, na maioria, a chamada nova economia é associada a novidades como “*big data*”, “inteligência artificial”, “robôs autônomos”, “realidade aumentada”, “simulações”, “manufatura aditiva”, “computação de nuvem”, “sistemas integrados”, “interoperabilidade”, “internet das coisas” e “segurança da informação”. Todas empregam fortemente TIC e produzem inovações no modo de realizar serviços e produzir. A maioria delas tem forte uso ou potencial de uso na área da saúde, sendo os dados essenciais para sua performance. O acesso e utilização dos dados pessoais é um dos principais ativos econômicos na sociedade atual. Sobre sua importância, não só na nova economia, mas também nos atuais sistemas democráticos, Kroes Neelie, que foi vice-presidente da Comissão Europeia e responsável pela agenda digital, declarou que os dados são o novo “petróleo” da era digital e a nova moeda da democracia (LARA; FURLANI; SPRINGMANN, 2020).

O desenvolvimento das TIC e imensa capacidade de processamento resultam em diversas funcionalidades economicamente estratégicas, que vão da identificação, segmentação, especificação e focalização de consumidores à maior capacidade de predição de eventos e comportamentos, como riscos de eventos de saúde adversos e a incapacidade de pagamento de dívidas assumidas. Nesse aspecto, interessa, por exemplo, coletar e processar dados dos “clientes”, como:

dados previdenciários, identificadores chave (como o CPF, no Brasil), compras realizadas, interação nas redes sociais e, também, uso dos serviços de saúde, tanto no sistema público quanto no privado. Preocupados com os usos e efeitos não exclusivamente econômicos dessas funcionalidades, diversos países têm criado legislações para reger a coleta, tratamento e uso de dados pessoais. Isso tem sido feito por meio de legislações que tocam em temas como desenvolvimento econômico e uso nas políticas e serviços sociais, mas também sobre riscos à qualidade do debate público, à liberdade de manifestação, à proteção da reserva pessoal e da privacidade (MIRAGEM, 2019).

No Brasil, a legislação que disciplina essa questão – Lei n.º 13.709/2018, chamada Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) – foi aprovada em agosto de 2018. A LGPD tem o propósito de, tratando das bases para o desenvolvimento econômico a partir da definição de marcos para utilização econômica da informação decorrente dos dados pessoais, garantir direitos do cidadão, privacidade e controle sobre seus dados, visando protegê-lo do mau uso (BRASIL, 2018). Na próxima seção, tratamos de especificidades da inovação na saúde, do papel dos dados e da necessidade de estruturá-los e protegê-los, garantindo o uso adequado.

INOVAÇÃO, SAÚDE E DADOS

Um novo contexto social e epidemiológico, no qual há aumento da expectativa de vida, envelhecimento da população e mudanças nos modos de vida e trabalho, contribuindo para um importante aumento da carga de doenças crônicas, tem exigido mudanças nos serviços de saúde, bem como estimulado ainda mais a inovação e uso de TIC na saúde. Demanda um modelo de atenção à saúde mais personalizado, com cuidado longitudinal e integral, que engaje as pessoas em seu autocuidado, que desenvolva um trabalho interprofissional e articule a ação de diversos serviços da rede de atenção. Como a aplicação

de ferramentas de TIC e de inteligência artificial (AI) na saúde tem provocado profundas mudanças nos modos de atenção e vigilância em saúde e na gestão dos serviços e sistemas de saúde (ESPANHA; FONSECA, 2010; MAKARY; DANIEL, 2016; LARA; FURLANI; SPRINGMANN, 2020), passa-se a buscar e oferecer tecnologias que prometem qualificar a atenção individual e coletiva à saúde. A literatura mostra que é possível implementar fluxos mais efetivos e eficientes articulados a estratégias de TIC (PATRÍCIO *et al.*, 2011; CASTRO FILHO *et al.*, 2012; GONÇALVES *et al.*, 2013; MARCOLINO *et al.*, 2013; MAYEAMA, 2018), resultando em serviços de saúde: mais resolutivos; com informação mais detalhada e em tempo oportuno; com avaliação da necessidade e adequação do encaminhamento; com a possibilidade de classificação de risco e priorização; com uma análise mais adequada da solicitação de exames; com a garantia de decisão compartilhada e continuidade do cuidado; com a redução do número de encaminhamentos às especialidades, e conseqüente diminuição do tempo de espera para consulta com o especialista e otimização dessa oferta; e, com melhor coordenação e continuidade do cuidado (BELL *et al.*, 2012; CASTRO FILHO *et al.*, 2012; GONÇALVES *et al.*, 2013; MARCOLINO *et al.*, 2013; MAYEAMA, 2018).

De outro lado, junto a essa transição epidemiológica e demográfica, vemos um progressivo aumento dos gastos em saúde, impactado não apenas pelo aumento da demanda com cuidado aos idosos e pessoas com enfermidades crônico-degenerativas, mas também pela inflação setorial, superior à inflação geral, e por um processo acrítico de incorporação tecnológica, que pouco se fundamenta em critérios e evidências de ganhos para o usuário e para os sistemas público e privado. O acesso a medicamentos e ao apoio diagnóstico e terapêutico se dá de forma acrítica, não planejada e muitas vezes utilizando-se do processo de judicialização da saúde como instrumento de incorporação tecnológica às margens do sistema regulatório. Esse cenário, associado a um sistema cada vez mais estrangulado financeiramente, estimula a incorporação

de TIC como aposta principal para aumentar a eficiência dos serviços. Mas, ao mesmo tempo, coloca desconfianças sobre a ideia de inovação, pelo modo como vem acontecendo a incorporação tecnológica, que tem levado a um progressivo aumento dos gastos, comprometendo a sustentabilidade do sistema de saúde e ampliando as desigualdades (ATUN, 2012; GADELHA, 2006; DELGADO, 2016).

Para enfrentar esse desafio sanitário e econômico é necessário aliar a inovação com incorporação custo-efetiva de tecnologia, aumento de eficiência e efetividade dos serviços e sistemas, com efeitos equitativos (ATUN, 2012). A inovação na saúde requer envolver o subsistema da saúde – com órgãos de gestão pública setorial, serviços de saúde, instituições de pesquisa e ensino, empresas, pesquisadores, profissionais etc. – e diversas instituições das áreas de CT&I (GADELHA, 2006; DELGADO, 2016).

Dois importantes desafios na área de TIC em saúde são: 1) integrar os dados em saúde e colocá-los a serviço da gestão e do cuidado em saúde; e 2) substituir alguns processos, ofertas e serviços presenciais por outros realizados à distância. Isto ocorre porque o desempenho dos serviços de saúde está relacionado ao acúmulo, sistematização e uso das informações para geração de conhecimento e para a tomada de decisões, portanto o compartilhamento das informações de saúde é crucial para o aumento da eficiência dos sistemas de saúde, públicos e privados. Há uma aposta no mercado de que o compartilhamento de dados e uso de AI pode gerar até 15% de ganhos de produtividade e de que cerca de 30% dos cuidados poderão ser realizados fora dos serviços de saúde, mediante a adoção de tecnologias de telemedicina e de modelos baseados no valor, fortemente informatizados. Projeta-se, ainda, que haverá cada vez mais investimentos na interoperabilidade e em sistemas interoperáveis, em detrimento dos sistemas “independentes”, e que plataformas analíticas cognitivas, capazes de alavancar dados e apoiar decisões e pesquisas clínicas, poderão inaugurar um novo capítulo na medicina de precisão na prática clínica (FORBES, 2020).

No âmbito do setor público, entende-se que acessar oportunamente informação de qualidade para tomar decisões, impacta positivamente na atenção à saúde, beneficiando cidadãos, profissionais, serviços e a gestão do sistema (ESPANHA; FONSECA, 2010; MAKARY; DANIEL, 2016). Experiências internacionais corroboram essa afirmação. A introdução de TIC no sistema de saúde português promoveu modos de relacionamento mais seguros, acessíveis e eficientes, aumentou a eficiência econômica e reduziu a despesa pública (ESPANHA; FONSECA, 2010). O mesmo pode ser percebido em experiências em governos infranacionais, como Amsterdã, Helsinki e Glasgow (LARA; FURLANI; SPRINGMANN, 2020). As TICs reforçam fortemente a ideia de promover a inovação em formato de redes, de plataformas que dialogam em ecossistemas de soluções conectáveis (CARAYANNIS; CAMPBELL, 2009; JACKSON, 2011; GAWER; CUSUMANO, 2014; OH *et al.*, 2016). Nas Américas, a Organização Pan-Americana da Saúde recomenda o uso de TIC para fortalecimento da atenção primária à saúde, informatizando a rede assistencial e os complexos reguladores, disponibilizando Registro Eletrônico de Saúde (RES) com informações do sistema público e privado, e garantindo o cuidado continuado entre os diferentes serviços de saúde sem barreiras informacionais (TASCA *et al.*, 2020).

No Brasil, na década de 2010, construiu-se o que em 2017 resultou na estratégia de e-Saúde do Ministério da Saúde, cujo objetivo era aumentar a qualidade e ampliar o acesso à atenção à saúde por meio do uso das TIC, contribuindo para agilizar processos assistenciais, qualificar equipes de saúde e tornar mais eficaz e eficiente o fluxo de informações para apoio à decisão, incluindo a decisão clínica, de vigilâncias em saúde, de regulação e promoção da saúde, e também a decisão de gestão e políticas públicas (BRASIL, 2020).

Contudo, o uso da informação ainda é precário, os sistemas de informação não interoperam e há dificuldade para a contratação

de serviços de TIC que atendam às necessidades apresentadas pelo sistema de saúde, além de os custos serem elevados para municípios de médio e pequeno porte. Apesar disso, no enfrentamento da pandemia de covid-19, houve um aumento intenso da aplicação de TIC na saúde: inteligência artificial, telessaúde, atendimento remoto, mapas e relatórios analíticos inteligentes, etc. Houve uma atualização da legislação brasileira, aproximando-a mais da legislação da OCDE, relacionada ao que pode ser feito de ações e serviços de saúde no país com o uso de TIC e à distância. Propostas de mudanças que antes eram bloqueadas pela atuação do Conselho Federal de Medicina foram conduzidas pelo Congresso Nacional, demandadas e operacionalizadas pelos governos estaduais e municipais em suas estratégias de combate à pandemia, provocando significativas mudanças na atenção e vigilância em saúde, bem como na gestão de serviços e dos sistemas locais de saúde (CASTRO, 2020; FARIAS *et al.*, 2020; FERNANDEZ *et al.*, 2020; PINTO *et al.*, 2020b; FERNANDEZ; PINTO, 2020; MAGALHÃES *et al.*, 2021; OLIVEIRA *et al.*, 2021).

Mas como o Estado e a sociedade civil têm lidado ou pretendem lidar com os temas tratados na seção anterior? Ou seja, como têm buscado regular e coordenar esse processo de uso e desenvolvimento das tecnologias e inovações na saúde visando objetivos como: aumentar a qualidade, efetividade e eficiências das ações e serviços de saúde; promover um desenvolvimento econômico e social sustentável e incluyente; e, proteger os direitos dos cidadãos? Como têm articulado esses interesses e necessidades com o tema da governança de dados? Estas questões são abordadas na próxima seção, com base em experiências internacionais, buscando construir tipos ideais a partir desses exemplos. Propõe-se, ainda, analisar uma experiência pioneira em curso no Nordeste do Brasil.

EXPERIÊNCIAS INTERNACIONAIS DE REFERÊNCIA E UMA EXPERIÊNCIA PIONEIRA NO NORDESTE DO BRASIL

Com base em diversas experiências internacionais analisadas (MATIAS-PEREIRA; KRUGLIANSKAS, 2005; CASSIOLATO, 2013; LARA; FURLANI; SPRINGMANN, 2020), é possível construir alguns tipos ideais weberianos polares para sintetizar como o Estado tem lidado com a governança de dados e com a regulação, desenvolvimento, oferta e contratação de soluções de TIC. No primeiro caso, haveria Estados com arranjos institucionais com “forte proteção à privacidade dos dados dos cidadãos” e aqueles com “fraca proteção à privacidade dos dados dos cidadãos”. Do ponto de vista da regulação, desenvolvimento, oferta e contratação de soluções de TIC, de um lado haveria o modelo neoliberal privatista e o estatista – para manter clássicas denominações utilizadas pela saúde coletiva em relação aos modelos de atenção à saúde (PAIM, 2008). No privatista, tudo que pode ser realizado pelo privado é delegado ao mesmo. O estatista tenta realizar tudo o que é possível diretamente por meio do próprio Estado. Podemos ter combinações entre estes tipos ideais, de modo que haja modelos privatistas com forte proteção aos dados e modelos estatistas com fraca proteção aos dados.

Do ponto de vista político-institucional, é possível fazer algumas indicações considerando o modelo lógico utilizado. Os atores econômicos atuam na perspectiva de ter mais acesso aos dados dos cidadãos, flexibilizando a proteção. Em sentido inverso, os órgãos e instituições de defesa dos cidadãos (ou consumidores) atuam buscando fortalecer esses controles. No caso dos modelos estatistas, também há grande disputa dos atores econômicos para forçar sua participação no mercado existente ou potencial. Considerando o modelo lógico, quanto mais fechado é o modelo estatista, ou mes-

mo um privatista de participação restrita (com monopólios), ou seja, quanto mais restringe a participação em termos de volume de agentes privados que são sócios ou fornecedores de soluções, maior é a pressão dos agentes econômicos para mudar o modelo ou os contemplados pelo mesmo.

Assim, haverá mais força e unidade na atuação dos agentes econômicos para mudar a política, o arranjo institucional ou os contemplados, caso em um modelo estatista haja só uma solução oferecida pelo Estado em um setor de grande exploração econômica privada. O mesmo pode acontecer em um modelo privatista no qual há um arranjo institucional que assegura que poucas empresas estabeleçam relações econômicas com o fundo público. Em qualquer um dos modelos também haverá pressão dos demais atores sociais e estatais pela qualidade das entregas e efeitos delas na produção de ações e serviços de saúde. O aumento da importância de queixas com relação a uma solução, por exemplo, são oportunidades político-institucionais para a mudança de política, arranjo institucional, soluções e fornecedores, costumeiramente ampliada e aproveitada pelos atores interessados em mudanças.

Com base nos estudos empíricos disponíveis, como o *benchmark* realizado por Lara, Furlani e Springmann (2020), podemos afirmar que a maioria das experiências de referência internacional estão em posições intermediárias a estes polos: mais próximas do polo “forte proteção aos dados” e distantes de ambos os polos “privatista” e “estatista”. Há regulações referentes à proteção de dados pessoais e sensíveis, mas ampla disponibilização dos demais para usos variados; e há intensa participação do setor privado, mas sob regulação e coordenação do Estado. Em diversas experiências infranacionais exitosas, o Estado regula a lógica de acesso – o que se pode acessar, quem, para quê e de que modo – e organiza plataformas de dados para fomentar a ampla participação em um ecossistema que ofereça serviços, realize pesquisas e gere inovações. Ecossistemas dos quais participam instituições públicas e privadas, instituições de pesquisa, universidades,

empresas grandes, médias e pequenas, pesquisadores, inventores, cidadãos, organizações sociais sem fins lucrativos, etc. Em grande parte das experiências, o Estado organiza e estrutura o fornecimento dos dados, demanda soluções e define o modo como quer contratar, usar, participar e/ou se beneficiar delas.

Um das mais bem avaliadas experiências no mundo de governança de dados abertos e governança inteligente é a da cidade de Amsterdã, o projeto Amsterdam Smart City – “uma parceria entre empresas, poder público, instituições de pesquisa e as pessoas da cidade para a promoção de um crescimento econômico sustentável, uso eficiente dos recursos naturais e alta qualidade de vida” (LARA; FURLANI; SPRINGMANN, 2020). Na plataforma – que cria um barramento de serviços para interoperar dados que podem ser usados por diversas aplicações – há serviços e negócios relacionados à moradia inteligente, BI de vários tipos para análise de dados do setor público, armazenamento de energia nas residências, conectividade e mobilidade inteligente. Em 2019, o projeto contava com mais de 100 parceiros ativos e cerca de 70 projetos inovadores. Há um Laboratório que faz a gestão dos dados e organiza a colaboração e participação das universidades, escolas, organizações e empresas (AMSTERDAM SMART CITY, 2019; LARA; FURLANI; SPRINGMANN, 2020).

Uma das diretrizes do projeto, “abra os dados!”, aponta para a exposição e utilização de todas as informações públicas geridas por entidades públicas, excetuando somente as informações sensíveis e afetadas por leis específicas. O objetivo é fomentar a transparência, o conhecimento e a pesquisa, mas, também, gerar um ecossistema de inovação tecnológica no sentido do novo conceito de “plataforma”, entendida como um ecossistema de instituições que desenvolvem produtos e serviços complementares, que fortalecem mutuamente todos os participantes (GAWER; CUSUMANO, 2014). Lara, Furlani e Springmann (2020), com base em uma revisão de literatura, caracterizam estes ecossistemas em modelos de plata-

formas formados por diferentes atores e entidades cujos interesses comuns estão voltados para o desenvolvimento de tecnologias, inovações e estratégias mercadológicas. Seriam, segundo os autores, um sistema de múltiplos níveis (locais, regionais ou globais) e diferentes tipos de relações que funcionariam de forma dinâmica e em constante adaptação. Por fim, seriam organizados por meio de redes de relações e áreas do conhecimento, e poderiam ser formados por universidades, centros de ensino, centros de pesquisa, centros de negócios, empresas, organizações governamentais, agências financiadoras, entre outras organizações.

Inspirados em experiências internacionais e buscando avançar no processo de transformação digital em saúde, foi realizada, em janeiro de 2019, no Nordeste do Brasil, uma Encomenda Tecnológica pela Fundação Estatal Saúde da Família (FESF-SUS), junto ao Governo da Bahia (Secretarias de Ciência e Tecnologia, de Desenvolvimento Econômico e de Saúde) e em cooperação com o Consórcio Interestadual de Desenvolvimento Sustentável do Nordeste (PINTO *et al.*, 2020a, 2020b; FERNANDEZ; PINTO, 2020). A Encomenda Tecnológica é uma modalidade de compra pública cuja finalidade é encontrar uma solução para um problema que exige o desenvolvimento de uma nova tecnologia para solucioná-lo. Trata-se de um tipo especial de compra pública direta, própria para situações nas quais há risco tecnológico, regulamentada pela Lei n.º 8.666/1993, Lei n.º 10.973/2004 e Decreto n.º 9.283/2018 (BRASIL, 1993, 2004, 2018).

No edital que selecionou propostas para a Encomenda Tecnológica havia dois desafios centrais. O primeiro foi desenvolver e implantar um modelo de gestão da informação, que incluísse um Registro Eletrônico de Saúde (RES) com dados integrados e unívocos por usuário, que qualificasse a tomada de decisão de gestores, profissionais e usuários, visando a melhoria da qualidade, efetividade e eficiência dos serviços de saúde. Os objetivos foram alcançar resultados em saúde,

com a melhoria da qualidade da atenção, com a coordenação do cuidado e a prevenção quaternária, e ter ganhos de eficiência, evitando encaminhamentos, deslocamentos, procedimentos, exames e prescrições desnecessárias, reduzindo filas e tempos de espera. O segundo foi promover a criação e estruturação de um ecossistema de inovação, possibilitando parcerias para o desenvolvimento tecnológico na área da saúde e o fomento de pesquisas e negócios sustentáveis com geração de emprego e renda. Assim, foi objetivo, também, fortalecer o parque tecnológico no Nordeste alinhado à nova economia, ofertando serviços de maior valor agregado, gerando empregos qualificados e renda na região (PINTO *et al.*, 2020a).

A Plataforma Eletrônica da Saúde (iPeS) foi criada em 2020 e, desde então, compõe diversas estratégias do Consórcio Nordeste, nos estados e municípios da região, para o enfrentamento da pandemia da covid-19 (PINTO *et al.*, 2020b; FERNANDEZ; PINTO, 2020) e para a qualificação da gestão da informação e das ações de saúde, sendo as aplicações mais conhecidas: o Monitora Covid-19; a Sala de Situação e Controle; e o RES, os Relatórios Analíticos, o Módulo de Apoio à Vacinação e o Módulo de Prontuário da iPeS. A iPeS conta hoje com a participação de governos e instituições públicas e parceiros tecnológicos privados, avançando na criação de um ecossistema de inovação com a perspectiva de ampla participação (universidades, instituições de ciência e tecnologia, empresas – especialmente pequenas e do Nordeste) e de realização de uma governança pública de dados (quais dados, para qual fim, de que modo e acessados por quem) por meio do que foi denominado Conselho de Governança dos Dados e do Interesse Público. Assim, é importante notar que se trata de uma importante experiência com governança pública dos dados e de regulação, desenvolvimento e oferta e contratação de estratégias e soluções de transformação digital na saúde pública, que deve ser analisada e acompanhada.

O CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE E A GOVERNANÇA DE DADOS

Considerando as discussões feitas neste capítulo e as experiências internacionais e nacionais analisadas pela literatura e destacadas aqui – relacionadas às políticas de desenvolvimento e CT&I, à transformação digital na saúde e ao papel do Estado na governança de dados e regulação, desenvolvimento, oferta e contratação de soluções de TIC – é possível fazermos algumas sugestões ao controle social do SUS, especialmente, ao Conselho Nacional de Saúde.

Entendendo que o Conselho deve atuar pelo adequado cumprimento da Lei Geral de Proteção de Dados, em especial na defesa dos direitos do cidadão, seria importante que pudesse participar da construção de diretrizes e da supervisão da implantação das mesmas na área da saúde, incluindo, por exemplo, as lógicas de consentimento, as questões relacionadas à segurança de dados, ao sigilo, à informação clara ao usuário, aos mecanismos de acompanhamento de quem está usando aquela informação e para que, etc. Na experiência da iPeS, por exemplo, foi exigido que o cidadão pudesse acompanhar quem acessa seus dados, quando e em que serviço de saúde, tudo passível de auditoria. Assim, o Conselho Nacional de Saúde precisaria apresentar-se para a Autoridade Nacional de Proteção de Dados como uma instituição que deverá participar da construção de diretrizes para a área da saúde.

O Conselho deve buscar participar ao máximo da construção e propor desenhos para o desenvolvimento econômico-social sustentável, de uma maneira geral, e para as políticas de inovação em saúde, em especial. Assim, do mesmo modo que o controle social do SUS tem clareza que o debate sobre o desenho tributário brasileiro e sobre o modo de financiar as políticas sociais é vital para a qualidade, efetividade e sustentabilidade do SUS, precisa olhar também para esse desenho mais amplo da inovação, dado o impacto econômico,

social e tecnoassistencial que terá no sistema de saúde e na saúde de brasileiros e brasileiras.

O Conselho não pode ser um mero expectador; deve assumir um protagonismo na proposição de desenhos de desenvolvimento que busquem se pautar, ao máximo, pelos generosos princípios do SUS: igualdade, equidade, universalidade, integralidade e participação social. Precisa ser protagonista no estudo de como isso vem acontecendo no mundo e no Brasil, a fim de debater, formular e inovar nos modos de fazer a reitoria e governança pública dos dados e, também, a transformação digital no setor saúde e o desenvolvimento econômico e social.

Em resumo, mais do que acompanhar a Autoridade Nacional de Governança dos Dados e para além de identificar problemas e propor vetos, o controle social do SUS e, em especial, o Conselho Nacional de Saúde, precisa inovar, propor e protagonizar caminhos que considerem a saúde e o desenvolvimento, considerando os efeitos que essa importante mudança na economia provoca em nossa “saúde e democracia”, invocando as mais importantes lutas e construções que travamos desde os anos 1970 em nosso permanente e inovador processo de Reforma Sanitária.

REFERÊNCIAS

AMSTERDAM SMART CITY. Projects. 2019. Disponível em: <https://amsterdamsmartcity.com/projects>. Acesso em: 27 set. 2019.

ATUN, Rifat. Health systems, systems thinking and innovation. **Health policy and planning**, v. 27, n. suppl_4, p. iv4-iv8, 2012. Disponível em: https://academic.oup.com/heapol/article/27/suppl_4/iv4/620794. Acesso em: 17 maio 2023.

BELL, Douglas; STRAUS, Susan; WU, Shiny; CHEN, Alice; KUSHEL, Margot. Use of an electronic referral system to improve the outpatient primary care-specialty care interface. **Agency for Healthcare Research and Quality** (prepared by RAND Corporation), 2012.

BRASIL. Lei n.º 8.666, de 21 de junho de 1993. **Regulamenta o art. 37, inciso XXI, da Constituição Federal, institui normas para licitações e contratos da**

Administração Pública e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8666cons.htm. Acesso em: 25 mar. 2023.

BRASIL. Lei n.º 10.973, de 2 de dezembro de 2004. **Dispõe sobre incentivos à inovação e à pesquisa científica e tecnológica no ambiente produtivo e dá outras providências.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/110.973.htm. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Lei n.º 13.243, de 11 de janeiro de 2016. **Dispõe sobre estímulos ao desenvolvimento científico, à pesquisa, à capacitação científica e tecnológica e à inovação e altera a Lei n.º 10.973, de 2 de dezembro de 2004, a Lei n.º 6.815, de 19 de agosto de 1980, a Lei n.º 8.666, de 21 de junho de 1993, a Lei n.º 12.462, de 4 de agosto de 2011, a Lei n.º 8.745, de 9 de dezembro de 1993, a Lei n.º 8.958, de 20 de dezembro de 1994, a Lei n.º 8.010, de 29 de março de 1990, a Lei n.º 8.032, de 12 de abril de 1990, e a Lei n.º 12.772, de 28 de dezembro de 2012, nos termos da Emenda Constitucional n.º 85, de 26 de fevereiro de 2015.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13243.htm. Acesso em: 25 mar. 2023.

BRASIL. Lei n.º 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD).** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 25 mar. 2023.

BRASIL. Decreto n.º 9.283, de 7 de fevereiro de 2018. **Regulamenta a Lei n.º 10.973, de 2 de dezembro de 2004, a Lei n.º 13.243, de 11 de janeiro de 2016, o art. 24, § 3º, e o art. 32, § 7º, da Lei n.º 8.666, de 21 de junho de 1993, o art. 1º da Lei n.º 8.010, de 29 de março de 1990, e o art. 2º, caput, inciso I, alínea “g”, da Lei n.º 8.032, de 12 de abril de 1990, e altera o Decreto n.º 6.759, de 5 de fevereiro de 2009, para estabelecer medidas de incentivo à inovação e à pesquisa científica e tecnológica no ambiente produtivo, com vistas à capacitação tecnológica, ao alcance da autonomia tecnológica e ao desenvolvimento do sistema produtivo nacional e regional.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/decreto/d9283.htm. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Informática do SUS. **Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Departamento de Informática do SUS. – Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

CARAYANNIS, Elias; CAMPBELL, David. “Mode 3” and “Quadruple Helix”: toward a 21st century fractal innovation ecosystem. **International journal of technology management**, v. 46, n. 3-4, p. 201- 234, 2009. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/240295704_’Mode_3’_and_’Quadruple_Helix’_Toward_a_21st_century_fractal_innovation_ecosystem. Acesso em: 17 maio 2023.

CASSIOLATO, José Eduardo. As políticas de ciência, tecnologia e inovação na China. **Boletim de Economia e Política Internacional**, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea), p. 65-80, 2013. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/3928/1/BEPI_n13_politicas.pdf. Acesso em: 28 mar. 2023.

CASTRO, Fábio Araujo Gomes de *et al.* Telemedicina rural e COVID-19: ampliando o acesso onde a distância já era regra. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 15, n. 42, p. 2484-2484, 2020. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/2484>. Acesso em: 28 mar. 2023.

CASTRO FILHO, Eno Dias; HARZHEIM, Erno; SCHMITZ, Carlos André Aita; SIQUEIRA, Ana Célia. Telessaúde para Atenção Primária. v. 1. In: GUSSO, Gustavo; LOPES, José Mauro Ceratti (orgs.). **Tratado de medicina de família e comunidade: princípios, formação e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2012, p. 395-403.

DELGADO, Ignacio José Godinho. Sistemas de atenção à saúde, Estado e inovação na indústria farmacêutica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/hPbgXWSPzTKCBfftXv5n77g/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 28 mar. 2023.

DE NEGRI, João Alberto; SALERNO, Mario Sergio (orgs.). **Inovações, padrões tecnológicos e desempenho das firmas industriais brasileiras**. Brasília: IPEA, 2005.

ESPANHA, Rita; FONSECA, Rui B. Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Tecnologias de informação e comunicação. **ISLA Lisboa, CIES-ISCTE/IULJ**, p. 3, 2010.

FARIAS, Luis Arthur Brasil Gadelha *et al.* O papel da atenção primária no combate ao Covid-19. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 15, n. 42, p. 2455, 2020. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/2455>. Acesso em: 28 mar. 2023.

FERNANDEZ, Michelle Vieira *et al.* Reorganizar para avançar: a experiência da Atenção Primária à Saúde de Nova Lima/MG no enfrentamento da pandemia da Covid-19. **APS em Revista**, v. 2, n. 2, p. 114-121, 2020. Disponível em: <https://www.apsemrevista.org/aps/article/view/84>. Acesso em: 28 mar. 2023.

FERNANDEZ, Michelle; PINTO, Hêider. Estratégia intergovernamental de atuação dos estados brasileiros: o Consórcio Nordeste no enfrentamento à Covid-19. **Saúde em Redes**, v. 6, n. 2 Suplem, 2020. Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/3150>. Acesso em: 17 maio 2023.

FORBES. Trends. Disponível em <https://www.forbes.com/search/?q=Trends#-34cf9596279f>. Acesso em: 11 jan. 2020.

GADELHA, Carlos Augusto Grabois. Desenvolvimento, complexo industrial da

saúde e política industrial. **Revista de saúde pública**, v. 40, p. 11-23, 2006, p. 1-23. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsp/v40nspe/30617.pdf. Acesso em: 28 mar. 2023.

GAWER, Annabelle; CUSUMANO, Michael A. Industry platforms and ecosystem innovation. **Journal of Product Innovation Management**, v. 31, n. 3, p. 417-433, 2014. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/78063781.pdf>. Acesso em: 17 maio 2023.

GONÇALVES, João Paulo Pereira; BATISTA, Larice Rodrigues; CARVALHO, Larissa Mendes; OLIVEIRA, Michelle Pimenta; MOREIRA, Kênia Souto; LEITE, Máisa Tavares de Souza. Prontuário Eletrônico: uma ferramenta que pode contribuir para a integração das Redes de Atenção à Saúde. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 96, p. 43-50, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/xLMq3HyhgqN-whX6y3jppNff/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 maio 2023.

JACKSON, Deborah J. What is an innovation ecosystem? **National science foundation**, v. 1, n. 2, p. 1-13, 2011. Disponível em: https://erc-assoc.org/sites/default/files/topics/policy_studies/DJackson_Innovation%20Ecosystem_03-15-11.pdf. Acesso em: 17 maio 2023.

LARA, Alexander Prado; FURLANI, Thiago; SPRINGMANN, Fernando. **Relatório Técnico Final: Plataforma de Transformação Digital da Saúde para o Estado da Bahia**. Mimeo. Salvador: 2020.

MAGALHÃES, Gustavo Sérgio de Godoy *et al.* Telessaúde no enfrentamento à Covid-19 em Recife: teleorientação, telemonitoramento e teleacolhimento mediados pelo aplicativo Atende em Casa. *In: SOUZA, Carlos Dornels Freire de; MACHADO, Michael Ferreira; QUIRINO, Túlio Romério Lopes (orgs.). A Saúde Coletiva em tempos de Pandemia: experiências e aprendizados do enfrentamento à Covid-19 no nordeste brasileiro*. Maceió: EDUFAL, 2021, p. 47-60.

MAKARY, Martin A.; DANIEL, Michael. Medical error – the third leading cause of death in the US. **Bmj**, v. 353, p. i2139, 2016. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/353/bmj.i2139>. Acesso em: 15 maio 2023.

MARCOLINO; Milena Soriano, MAIA; Junia Xavier, ALKMIM; Maria Beatriz Moreira; BOERSMA, Eric; RIBEIRO, Antonio Luiz. Telemedicine application in the care of diabetes patients: systematic review and meta-analysis. **PloS one**, n. 8, v. 11, e79246, 2013. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0079246>. Acesso em: 17 maio 2023.

MATIAS-PEREIRA, José; KRUGLIANSKAS, Isak. Gestão de inovação: a lei de inovação tecnológica como ferramenta de apoio às políticas industrial e tecnológica

do Brasil. **ERA-eletrônica**, v. 4, n. 2, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/raeel/a/dsjQSfvMtrSkVd9f95WmLLf/?lang=pt>. Acesso em: 17 maio 2023.

MAEYAMA, Marcos Aurélio; CALVO, Maria Cristina Marino. A integração do tele-saúde nas centrais de regulação: a teleconsultoria como mediadora entre a atenção básica e a atenção especializada. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 2, p. 63-72, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/Gnf64zX4Cs9qq-6FzbbPtfwm/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 maio 2023.

MIRAGEM, Bruno. A lei geral de proteção de dados (lei 13.709/2018) e o direito do consumidor. **Revista dos Tribunais**, v. 1009, 2019. Disponível em: <https://www.brunomiragem.com.br/wp-content/uploads/2020/06/002-LGPD-e-o-direito-do-consumidor.pdf>. Acesso em: 17 maio 2023.

MOREIRA, Natali Vanali Alves *et al.* A inovação tecnológica no Brasil: os avanços no marco regulatório e a gestão dos fundos setoriais. **REGE – Revista de Gestão**, v. 14, p. 31-44, 2007. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rege/article/view/36580>. Acesso em: 28 mar. 2023.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E O DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO (OCDE). **Manual de Oslo**: diretrizes para coleta e interpretação de dados sobre inovação. Rio de Janeiro: Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico/FINEP, 2005.

OECD. Government at a glance – 2019. Disponível em: https://www.oecd-ilibrary.org/governance/government-at-a-glance-2019_8ccf5c38-en. Acesso em: 26 out. 2019.

OH, Deog-Seong *et al.* Innovation ecosystems: A critical examination. **Technovation**, v. 54, p. 1-6, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.technovation.2016.02.004>. Acesso em: 17 maio 2023.

OLIVEIRA, Lélia Mendes Sobrinho de *et al.* Estratégia de enfrentamento para covid-19 na atenção primária à saúde: relato de experiência em Salvador-BA. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/qBvZQPkZRQfCkwcDvNMnwcS/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 23 mar. 2023.

PAIM, Jairnilson Silva. Modelos de atenção à saúde no Brasil. In: GIOVANELLA, Lígia *et al.* (Org.). **Política e sistema de saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012, p. 459-491.

PARKER, Geoffrey G.; VAN ALSTYNE, Marshall W.; CHOUDARY, Sangeet Paul. **Plataforma**: a revolução da estratégia. Alta Books, 2019.

PINTO, Hêider *et al.* Uso da lei de inovação para qualificar a ação interfederativa

em prol da saúde. **Revista de Administração Municipal**, v. 301, p. 11-19, 2020. Disponível em: <https://heiderpintoblog.files.wordpress.com/2020/04/ram-301.pdf>. Acesso em: 17 maio 2023.

PATRÍCIO, Camila Mendes *et al.* O prontuário eletrônico do paciente no sistema de saúde brasileiro: uma realidade para os médicos. **Scientia Medica**, v. 21, n. 3, p. 121-31, 2011. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/view/8723>. Acesso em: 17 maio 2023.

PINTO, Hêider Aurélio; MASSUDA, Adriano; SANTANA, José; SILVA JÚNIOR, Ailton Cardozo; COUTINHO, Leila Fraga; CHIORO, Arthur. Inovações de uma encomenda tecnológica contribuindo com novos modos de enfrentar a pandemia do Coronavírus – o caso da Plataforma Eletrônica da Saúde e do Consórcio Nordeste. **Revista de Administração Municipal – IBAM**, Rio de Janeiro, 304, 1, p. 25-36, 2020.

RAUEN, André Tortato; BARBOSA, Caio Márcio Melo. **Encomendas tecnológicas no Brasil**: guia geral de boas práticas. Brasília: IPEA, 2019.

RAUEN, André Tortato. Encomendas tecnológicas nos Estados Unidos: possibilidades do regulamento federal de aquisições. **Radar**, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), p. 49-56, 2014. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/3856/1/Radar_n36_encomendas.pdf. Acesso em: 28 mar. 2023.

SALERNO, Mario Sergio; KUBOTA, Luis Claudio. **Estado e inovação**: políticas de incentivo à inovação tecnológica. Brasília: IPEA, 2008.

TASCA, Renato; MASSUDA, Adriano. Estratégias para reorganização da Rede de Atenção à Saúde em resposta à Pandemia COVID-19: a experiência do Sistema de Saúde Italiano na região de Lazio. **APS EM REVISTA**, v. 2, n. 1, p. 20-27, 2020. Disponível em: <https://apsemrevista.org/aps/article/view/65>. Acesso em: 17 maio 2023.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/d5cmkaMoo0g?feature=share>

CAPÍTULO 11

SAÚDE DIGITAL: ORIGENS E PROPOSTA DE GOVERNANÇA

Marcelo Fornazin

INTRODUÇÃO

Mudanças importantes vêm ocorrendo na forma como a computação e as comunicações têm sido utilizadas nas empresas, governos e na vida cotidiana das pessoas. A “transformação digital” compreende o uso de tecnologias, tais como a computação em nuvem, a internet das coisas, a análise de *big data* e o aprendizado de máquina, as quais estão alterando a forma como diversas áreas da sociedade funcionam. Assim como no comércio, no entretenimento, na indústria, na política, na administração pública, o impacto potencial dessas tecnologias no setor saúde é grande (AGARWAL *et al.*, 2010).

As mudanças podem ser observadas tanto nos serviços assistenciais quanto nas ações de vigilância, prevenção e promoção da saúde (CAETANO *et al.*, 2020; MARQUES; FERREIRA, 2020; TOPOL, 2019). A transformação digital da saúde, que também pode ser entendida como a saúde digital, altera igualmente as formas através das quais os usuários se relacionam com os serviços e organizações do setor (LUPTON, 2017), bem como as formas de produção, circulação e utilização de informações relacionadas com saúde (GADELHA, 2021). A rápida evolução da tecnologia e a crescente adoção de soluções digitais na área da saúde têm despertado interesse e levado a uma ampla discussão sobre os benefícios, os desafios e as implicações éticas dessas mudanças.

As tecnologias digitais permitem armazenar e processar os gigantescos conjuntos de dados gerados pela internet das coisas por

meio de plataformas de computação em nuvem, cujo custo de operação é menor quando comparado à provisão de hardware tradicional. Desse modo, surgem oportunidades para empresas extraírem valor por meio da análise de *big data* e aprendizado de máquina. A pandemia da covid-19 agrega novos elementos a essa dinâmica tecnológica, pois, junto com o enfrentamento do novo coronavírus, é preciso encontrar meios de refinanciamento emergencial dos sistemas públicos de saúde há décadas desarticulados pelas políticas de contenção fiscal. Neste contexto, as tecnologias digitais são colocadas como uma forma de controlar gastos e fornecer serviços de saúde a baixo custo.

Por outro lado, riscos tecnológicos, tais como perda de privacidade, manipulação, coleta invasiva de dados pessoais, apresentam-se de maneira especialmente dramática no campo da saúde (MARQUES; FERREIRA, 2020; SAFDAR *et al.*, 2021). Cidadãos ficam expostos a novos problemas e ameaças, incapazes de se opor individualmente à coleta indiscriminada e invasiva de dados pessoais. Ademais, os governos nacionais encontram dificuldades para regular o uso dessas tecnologias, bem como dos grandes conjuntos de dados, grande parte deles concentrados sob controle de um grupo restrito de megacorporações. Embora seja possível identificar uma série de benefícios das tecnologias digitais para as organizações, é necessário avaliar adequadamente as consequências para os Estados e a sociedade em geral.

O desenvolvimento e uso das tecnologias digitais se apresentam como um enorme desafio para a saúde pública, sendo urgente abrir o debate sobre os impactos mais imediatos dessas tecnologias no setor saúde, mas também no mundo social compreendido de forma mais ampla: na produção e no consumo, na educação, no trabalho e nas formas de sociabilidade. Este capítulo, portanto, tem por objetivo analisar as possibilidades e riscos da saúde digital a partir das potenciais mudanças associadas a essas novas tecnologias. Para tanto, apresenta resultados de um estudo prévio que definiu a saúde digital em relação a momentos tecnológicos precedentes. Além disso, analisa possibili-

dades para a governança da saúde digital a partir da abordagem da Informação e Tecnologia da Informação em Saúde.

SAÚDE DIGITAL

A saúde digital está em pauta nos fóruns acadêmicos, nos governos e nas organizações de saúde, sendo assunto de discussões abrangentes. Podemos entender que há uma relação entre a transformação digital e saúde digital. A Organização Mundial da Saúde utiliza os termos *digital health* e *digital transformation of healthcare* de forma intercambiável, conforme apresentado em duas passagens abaixo da *Global Strategy on Digital Health 2020-2021*:

Digital transformation of health care can be disruptive; however, technologies such as the Internet of things, virtual care, remote monitoring, artificial intelligence, big data analytics, blockchain, smart wearables, platforms, tools enabling data exchange and storage and tools enabling remote data capture and the exchange of data and sharing of relevant information across the health ecosystem creating a continuum of care have proven potential to enhance health outcomes by improving medical diagnosis, data-based treatment decisions, digital therapeutics, clinical trials, self-management of care and person-centred care as well as creating more evidence-based knowledge, skills and competence for professionals to support health care (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021, p. 8).

Digital health expands the concept of eHealth to include digital consumers, with a wider range of smart and connected devices. It also encompasses other uses of digital technologies for health such as the Internet of Things, advanced computing, big data analytics, artificial intelligence including machine learning, and robotics (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021, p. 11).

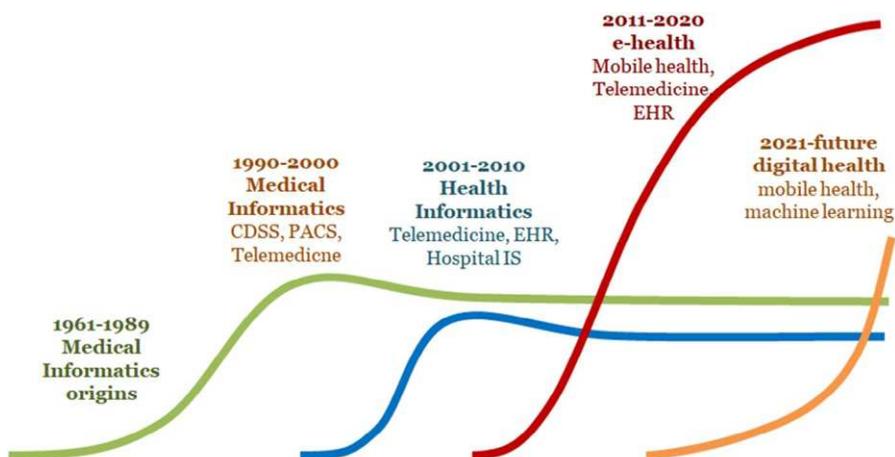
Outras proposições buscam identificar possíveis impactos e mudanças associadas às tecnologias digitais. Ricciardi *et al.* (2020) ao analisarem a transformação digital na saúde a definem como um esforço instrumentado para introduzir de forma significativa no setor de saúde novos processos correspondentes e novas tecnologias digitais. Creswell *et al.* (2020) argumentam que a sociedade está adentrando uma era que enfatiza o cuidado centrado no paciente, bem como a integração de dados entre os cuidados primários, secundários e sociais. Ainda os autores argumentam que estão ocorrendo mudanças tecnológicas discretas para uma mudança infraestrutural sistêmica de longo prazo, associada a grandes programas nacionais ou regionais de mudança em Tecnologia da Informação em Saúde (TIS) (CRESWELL *et al.*, 2020). Inspirado nessas mudanças, Topol (2019) questionou a ineficiência do sistema de saúde americano e sugeriu como resposta uma medicina de alto desempenho fundada no uso de grandes bases de dados (*big data*) e de inteligência artificial.

Em uma apreciação sociológica das características ao uso de tecnologias digitais na saúde, Lupton (2014, p. 1) definiu a saúde digital como uma “ampla variedade de tecnologias voltadas para fornecer assistência médica, fornecer informações para leigos e ajudá-los a compartilhar suas experiências de saúde e doença, treinar e educar profissionais de saúde, auxiliar pessoas com doenças crônicas a se envolverem no autocuidado e incentivar outros a se envolverem em atividades para promover sua saúde e bem-estar e evitar doenças” (tradução nossa).

Conforme Fornazin *et al.* (2022) analisaram, é importante considerar que a saúde digital é uma tendência que se baseia largamente nos desenvolvimentos anteriores da informática médica. Esse conjunto de técnicas e tecnologias digitais resulta de décadas de construção de conhecimento, remontando aos primórdios da informática médica. Em uma pesquisa bibliométrica que analisou a produção científica no campo da informática médica, Fornazin *et al.*

(2021) identificou uma dinâmica de ondas de aplicações de tecnologias digitais na saúde. Cada onda representa um período histórico em que uma definição, um conjunto de tecnologias e aplicações se sobressaíram e depois foram superadas pela onda seguinte. Assim, conforme ilustrado na Figura 1 identificamos cinco ondas do desenvolvimento do campo, a saber: Origens da Informática Médica (1961-1989); Consolidação da Informática Médica (1991-2000); Informática em Saúde (2001-2010); Saúde Eletrônica (2011-2020) e Saúde Digital (2017-hoje).

Figura 1. Ondas das tecnologias digitais na saúde



Fonte: Fornazin *et al.* (2021).

De acordo com a análise de Fornazin *et al.* (2022), a aplicação de computadores na medicina começou nos anos 1950 e evoluiu para a área da informática médica nas décadas seguintes. Nos anos 1990, expandiu-se para outras profissões de saúde, surgindo a denominação mais abrangente de informática em saúde. O uso de registros eletrônicos de saúde e a telemedicina também se tornaram relevantes nesse período. A partir dos anos 2000, o termo saúde eletrônica (*e-health*) ganhou des-

taque, impulsionado pelo crescimento do comércio eletrônico. A saúde móvel também teve um rápido crescimento a partir dos anos 2010, com a predominância do uso de smartphones em aplicações de saúde.

O estudo bibliométrico de Fornazin *et al.* (2022) evidencia que o termo saúde digital apareceu pela primeira na literatura científica somente em 2011, contudo apresentou um expressivo aumento nas publicações científicas a partir de 2017. Com base nessas análises, identificou-se uma tendência nos próximos 10 anos para a consolidação da Saúde Digital em torno dos termos “*electronic health records*”, “*mobile health*”, “*telemedicine*” e “*machine learning*”, que demonstra o grande impacto das tecnologias de *big data*, inteligência artificial, dispositivos e redes móveis. Marques e Ferreira (2020) mapearam as aplicações de tecnologias digitais na saúde nos últimos 45 anos e identificaram sete categorias, a saber: i) Gestão Integrada de tecnologia de informação; ii) Imagens médicas; iii) Registros médicos eletrônicos; iv) Tecnologia da informação e dispositivos portáteis em saúde; v) Acesso ao e-Health; vi) Telemedicina e vii) Privacidade de dados médicos.

O declínio no custo dos recursos computacionais e a virtualização do hardware viabilizou a consolidação de parques computacionais em grandes aglomerados denominados “computação em nuvem”. A “internet das coisas” possibilita a coleta de dados digitais a partir de uma miríade de dispositivos em diversos formatos, por exemplo, mensagens de texto, sons, imagens, posições geográficas, etc. As duas tecnologias aliadas permitem a coleta e o armazenamento de grandes conjuntos de dados, chamados de *big data*. Os avanços das técnicas de Inteligência Artificial baseadas em redes neurais, em especial no campo do “aprendizado de máquina” (*machine learning*), com o surgimento da abordagem do “aprendizado profundo” (*deep learning*) na última década, inauguraram seu amplo uso comercial, com reflexos em diversos setores da atividade econômica e nas formas de produzir, consumir e interagir.

A saúde digital inspira-se na “transformação digital”, cujas tecnologias estão alterando a forma como diversas áreas da sociedade

funcionam, no comércio, no entretenimento, na indústria, mas também na política, na administração pública e, por fim, na área da saúde. Além disso, a saúde digital em documentos orientadores de políticas públicas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021) e na Secretaria de Informação e Saúde Digital no Ministério da Saúde, criada no ano de 2023. Ademais, editorias científicas abriram espaço para publicações sobre saúde digital, por exemplo, a revista *Lancet* em 2019 lançou um periódico dedicado à saúde digital (THE LANCET DIGITAL HEALTH). Com base nessas evidências dos últimos 30 anos, aliadas aos dados mais recentes, Fornazin *et al.* (2022) creem que veremos nos próximos anos a predominância do assunto saúde digital na literatura científica de informática médica.

Em uma análise das mudanças nas práticas de saúde podemos observar que a saúde digital se diferencia das ondas prévias em alguns aspectos. O primeiro e mais importante é sobre o foco das intervenções. A saúde eletrônica tem por foco a coleta de dados e análise de informações nas organizações de saúde, isto é, hospitais, clínicas, postos de saúde, e nas pessoas que frequentavam esses estabelecimentos, por exemplo, médicos, enfermeiros, pacientes etc.. Já a saúde digital tem uma abordagem mais ampla de coleta de dados massiva, assim, vai além dos limites das organizações e coleta dados das pessoas em geral, mesmo aquelas que estão saudáveis e ainda não se tornaram pacientes acometidos por uma enfermidade. Além disso, os dados coletados não são apenas os registros clínicos realizados no prontuário do paciente, mas principalmente dados produzidos no cotidiano das pessoas por meio do uso de smartphones, e dispositivos vestíveis, como relógios, e dispositivos médicos digitais (oxímetro, glicosímetro etc.).

Desse modo, podemos dizer que enquanto a saúde eletrônica foca o uso de informação para a gestão de organizações de saúde, a saúde digital abrange a gestão da saúde de populações. Para tanto, a saúde digital compreende processos locais de coleta de dados nos

serviços de saúde e nas atividades das pessoas que assim se conectam a plataformas globais de análise de *big data*. Enquanto, o nível local do serviço de saúde se baseia em um olhar clínico sobre os indivíduos, pacientes ou usuários do sistema, o nível global das plataformas de *big data* constrói um olhar epidemiológico a partir das técnicas de ciência de dados.

A saúde digital, portanto, se propõe a conectar os olhares clínico e epidemiológico permitindo a circulação de informação entre os níveis local e global sem rupturas evidentes. A articulação digital entre o olhar clínico e o olhar epidemiológico pode ser entendida como uma “virada coletiva” (CAMBROSIO *et al.*, 2014) na saúde digital associada ao *big data*. A fim de captar as práticas de coleta e tratamento de dados que articulam o nível individual e o nível coletivo, faz-se necessária uma abordagem relacional que leve em consideração tanto os pontos de contato do usuário com o sistema de saúde, quanto os procedimentos de tratamento dos dados em plataformas de *big data* para processamento e recomendações.

Em estudo realizado pelo projeto “Proteção de Dados Pessoais nos Serviços de Saúde Digital” foi identificado que as pesquisas sobre proteção de dados em saúde têm ocorrido em diversas áreas de conhecimento, destacando-se o emergente campo dos direitos digitais, mas também a saúde coletiva, a comunicação social e a sociologia (INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE [ICICT] *et al.*, 2022). Além disso, o levantamento identificou que a maioria dos trabalhos científicos se dedicou a compreender os impactos da proteção de dados nas organizações de saúde e as mudanças necessárias para adequação à Lei Geral de Proteção de Dados. Contudo, poucos estudos abordaram a proteção de dados pessoais na perspectiva dos usuários, sejam estes usuários pacientes ou profissionais de saúde (INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE [ICICT] *et al.*, 2022).

Outro achado relevante tem base na análise da legislação que identificou como os conselhos profissionais têm considerado a proteção de dados. Para essas instituições, a proteção de dados, na maioria das vezes, é uma questão de sigilo profissional. Essa perspectiva do sigilo profissional é problemática, pois reduz a proteção de dados a uma abordagem individual do profissional de saúde se presta o devido apoio para que esse profissional que atua em um serviço de saúde divida a responsabilidade com os diferentes níveis da hierarquia organizacional e do sistema de saúde como um todo (INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE [ICICT] *et al.*, 2022).

Os riscos tecnológicos – perda de privacidade, manipulação, coleta invasiva de dados pessoais – apresentam-se de maneira especialmente relevante no campo da saúde. É necessário considerar, igualmente, novas formas de discriminação, segregação e exclusão; também novas técnicas de assujeitamento e dominação. Desse modo, portanto, devem ser observadas também as mudanças nos processos de construção dos sujeitos sociais associadas às transformações no terreno das instituições e organizações, da produção, consumo etc. Como ressaltado, as mudanças alcançam a percepção e a compreensão do processo saúde-doença, não somente adicionando dispositivos tecnológicos de monitoramento do “corpo” mas também, potencialmente, alterando padrões e parâmetros cognitivos que moldam a “experiência” do adoecimento e da saúde. Assim, é importante analisar como a proteção de dados pessoais contribui para o desenvolvimento de uma saúde digital que respeita os direitos dos usuários do sistema único de saúde.

A próxima seção descreve uma história sobre governança dos sistemas de informação no SUS até o momento, discute as implicações da governança da saúde digital e apresenta propostas para a governança da saúde digital a partir de propostas oriundas do Movimento da Reforma Sanitária.

GOVERNANÇA DA SAÚDE DIGITAL

Nesta seção, apresento uma proposta para a governança da saúde digital inspirada nas ideias do Movimento da Reforma Sanitária, mais especificamente os desenvolvimentos da abordagem da Informação e Tecnologia da Informação em Saúde (ITIS).

A partir do Movimento da Reforma Sanitária no Brasil, surgiram várias linhas de pesquisa, incluindo a Tecnologia da Informação em Saúde (ITIS). Desde a década de 1980, têm sido realizados estudos sistemáticos sobre as práticas de informação em saúde no país (MORAES; VASCONCELLOS, 2005).

Considerando a necessidade de disseminar as informações em saúde de maneira democrática, tais pesquisas evidenciam o problema da fragmentação dos SIS (MORAES, 1994; MORAES; GOMEZ, 2007). No Brasil, há vários sistemas de informação que atendem demandas específicas, tais como controle de natalidade, mortalidade, informações socioeconômicas e controle de doenças como tuberculose, AIDS, hepatite, entre outros. No entanto, a falta de integração entre esses sistemas resulta em inconsistências nas informações, prejudicando uma compreensão adequada da situação de saúde da população brasileira. Conforme Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes (1994) explicou, a fragmentação não tem origem no federalismo brasileiro, mas no enfoque segmentado das práticas em saúde que privilegiam um olhar específico sobre as doenças.

Ao considerar a complexidade informacional na área da saúde, surgem desafios para avançar na integração dos sistemas de informação em saúde (SIS). Essa integração poderia beneficiar tanto para o planejamento e gestão, quanto para o controle social, promovendo o avanço da democracia e a melhoria das condições de saúde da população brasileira. Nesse sentido, é necessário integrar as informações em conjunto com o sujeito informacional, no qual as práticas

de saúde devem convergir. Esse sujeito é integral, com uma história e cidadania que precisam ser consideradas (MORAES; GOMEZ, 2007). No entanto, uma visão tecnicista faz com que a informação seja discutida apenas no domínio dos experts em TIC, alijando a população desse processo. Desse modo, a construção participativa de sistemas de informação por um lado possibilita que os sistemas atendam melhor as necessidades da população, ao mesmo tempo em que oportuniza o agenciamento de usuários engajados com as tecnologias da informação em saúde.

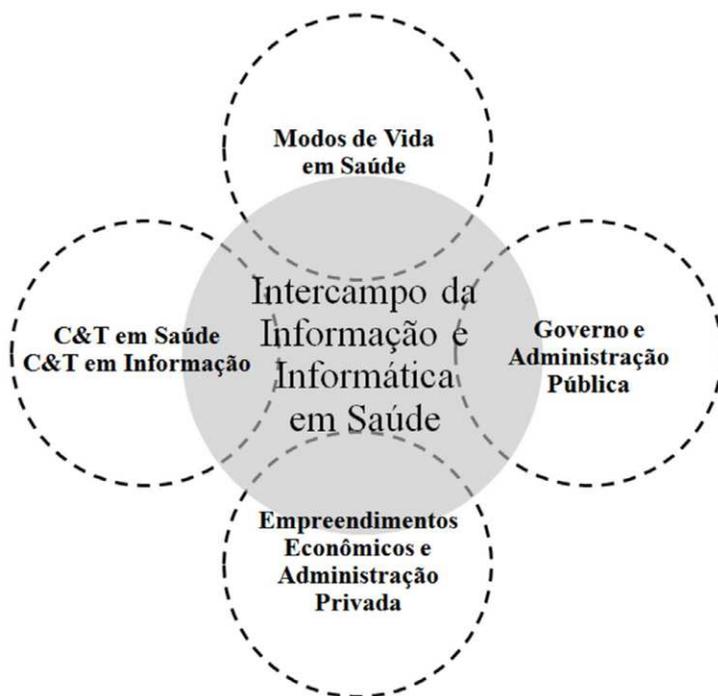
As pesquisas baseadas no pensamento sanitaria, portanto, propõem alternativas para superar a fragmentação dos SIS. Para isso, parte-se da perspectiva de que a informação em saúde é um espaço estratégico, em que interesses estão em disputa constante. Cabe, assim, à sociedade empreender uma luta política pela disseminação democrática da informação em saúde (MORAES; GOMEZ, 2007).

Moraes (1994), ao observar a necessidade de se construir uma abordagem integradora das diversas fontes de informação, aponta os primeiros passos para a constituição de uma política nacional de informática em saúde. A visão de política pública é reforçada por Vasconcellos *et al.* (2002) que observaram que, no início dos anos 2000, a informática não fazia parte da discussão da Política Nacional de Saúde, estratégia maior do sistema de saúde brasileiro. Em função disso, resgataram a importância de uma discussão estratégica sobre a temática ITIS. Assim, a perspectiva de uma política pública se consolida com a aprovação da Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS) na 12ª Conferência Nacional de Saúde.

No sentido de integrar o conjunto de informações, Moraes e Gomez (2007) vão além da visão de uma política de informática em saúde, propondo a reconstrução de um intercampo político-epistemológico da informação e informática em saúde. Compõe esse intercampo todo o conjunto de informações relacionadas à saúde. Ou seja, informações administrativas, financeiras, assistenciais, assim como, as

informações produzidas no domínio da saúde pública e da saúde suplementar. O intercampo político-epistemológico da informação e informática em saúde possui espaços de discussão próprios (MORAES; GOMEZ, 2007). Conforme apresentado na Figura 2, esses espaços envolvem atores públicos e privados, compreendendo: (a) os modos de vida e saúde, os quais dizem respeito à sociedade civil, (b) governo, compreendido pelas instâncias gestoras da saúde, (c) empreendimentos econômicos, englobando os produtores de bens e serviços de TIC, e (d) ciência e tecnologia, compreendendo o ensino e pesquisa em saúde. Os espaços seriam relacionados e, por meio deles, seria discutida a práxis informacional em saúde (MORAES; GOMEZ, 2007).

Figura 2. Espaços envolvidos no intercampo da informação e informática em saúde



Fonte: Adaptado de Moraes e Gomez (2007, p. 562).

Em relação aos espaços de discussão das informações em saúde, Moraes e Fornazin (2022) atualizaram análise anterior de Fornazin e Joia (2013). Assim, identificaram uma mudança ao longo das últimas décadas na representação dos trabalhadores e usuários do SUS nos espaços de discussão das informações em saúde no nível do governo federal e dos conselhos nacionais. Uma síntese desses espaços é apresentada na Tabela 1.

Tabela 1. Fóruns Nacionais de Discussão da Informação em Saúde

Fórum	Criação	Descrição	Governo	Sociedade	C&T	Empresas
CICIS	1998	Apoiar o CNS em questões de informação e TI em Saúde.	3	12	1	-
RIPSA	1998	Aprimorar o uso de informação em saúde.	7	-	+30	-
COPISS	2006	Promover o desenvolvimento da troca de informação na saúde suplementar.	3	16	1	2
CIINFO	2009	Funções normativas, regulatórias e supervisão de Informática em saúde no MS.	12	1	2	-
CGSD	2015	Funções normativas, regulatórias e supervisão de Saúde Digital na CIT	7	-	-	-

Fonte: Adaptado de Moraes e Fornazin (2022) e Fornazin e Joia (2013).

Com a instituição do SUS, o Departamento de Informática do Ministério da Saúde (Datusus) passou a ser o responsável pelas ações de informática em saúde no nível federal. No ano de 1998, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) criou a Comissão Intersetorial de Comunicação e Informação em Saúde (CICIS) com o objetivo de assessorar

rar o conselho nas questões de informação em informática em saúde. Esta comissão foi extinta na reformulação das comissões intersetoriais do CNS ocorrida em meados dos anos 2010. Ainda nos anos 1990, mediante compromisso assumido pelo MS com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), foi criada a Rede Intergerencial de Informações para a Saúde (RIPSA) com objetivo de evoluir a geração de informações em saúde (RISI, 2006).

Em 2004, a ANS iniciou a padronização das trocas de informação na saúde suplementar, sendo que em 2006, foi instituído o Comitê de Padronização das Informações em Saúde Suplementar (COPISS) com a finalidade promover o desenvolvimento da troca eletrônica de informações na saúde suplementar. Em 2009, o MS instituiu o Comitê de Informação de Informática em Saúde (CIINFO) com funções normativas, diretivas e fiscalizadoras das atividades de informática em saúde. Neste período o Ministério da Saúde reformulou a PNIIS e aprovou sua nova versão em reunião do Conselho Nacional de Saúde no ano de 2015.

A partir de 2019 o Ministério da Saúde passou a promover uma Estratégia Brasileira de Saúde Digital, uma atualização da Estratégia de E-Saúde que havia sido gestada entre os anos de 2012 e 2016 e também foi instituído um Comitê Gestor da Saúde Digital na CIT.

Ao longo dos anos é possível observar o aumento de instâncias de discussão que refletem e representam a complexidade do sistema de saúde brasileiro, que possui financiamento público e privado, assim como prestadores públicos e privados. A participação nas esferas de discussão é um ponto importante a se observar. Diferente do ocorrido nos anos 1990 e 2000, período em que as instâncias tinham caráter plural e participativo, como é o caso da CICIS e da RIPSA. Nos últimos 10 anos os espaços institucionalizados foram ocupados basicamente por atores do próprio governo, como é possível observar na composição do CIINFO e do CGSD.

Rompendo com a trajetória da participação social na construção da PNIIS, o Ministério da Saúde anunciou uma consulta pública com

minuta de Portaria de revisão da PNIIS. A Abrasco e diversas outras entidades regiram solicitando “um debate amplo e transparente que envolva diferentes setores da sociedade, com destaque para as instâncias do controle social e as instituições de pesquisa, para assegurar processo de revisão da PNIIS de forma legítima”. A atual gestão do Ministério da Saúde, em meio à pandemia, abriu mão de uma construção coletiva das informações em saúde e tem promovido propostas tecnocráticas como a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), uma plataforma de *big data* da saúde, com objetivo de facilitar a “transição e continuidade do cuidado entre os setores público e privado”, franqueando ao setor privado as informações produzidas no SUS.

As análises acima apresentadas evidenciam como a discussão sobre a saúde digital está distante das necessidades do SUS e da população brasileira. A abordagem do Movimento da Reforma Sanitária defende que a ITIS é um bem público que pertence a todos como coletividade e deve ser mantido em comunidade para evitar que atores individuais se apropriem dessas informações e tecnologias. Essa concepção impacta nos mecanismos adotados de interlocuções no processo de inserção da burocracia do SUS com sujeitos históricos que defendem seus interesses, nos contratos/convênios, na relação público-privada. Influencia opções tecnológicas e plataformas (software aberto, acesso aberto, padrões não proprietários). Impacta em direitos do cidadão e deveres do Estado, no direito de propriedade e na privacidade.

Cabe ressaltar aqui que a ITIS como bem público deixa de ser “do governo”, do médico, da instituição e passa a ser do cidadão e da sociedade. Dessa assertiva decorre um conjunto de princípios, como o de que desenvolver e produzir ITIS, com qualidade e no tempo útil, é dever do Estado. Por envolver complexidade tecnológica crescente, associa-se a conhecimento e inovação estratégicos para uma nação autônoma. Modelos de governança voltados para restringir a atuação de instâncias públicas de ITIS à certificação de produtos, processos de padronização e elaboração de editais no âmbito de uma “fábrica de *software*” reduzem o

papel do Estado na gestão pública e ampliam o risco de comportamentos de *rent-seeking*. A prevalecer a concepção de bem coletivo, arranjos que favoreçam a apropriação privada em detrimento dos interesses públicos não podem ocorrer no âmbito do MS ou de outra instância do SUS.

Para enfrentar o desafio do desenvolvimento das tecnologias digitais, podemos nos inspirar nas propostas de Vargens (2014), que, inspirado nas ideias da abordagem sociotécnica, propõe cinco dimensões que permitem pensar os SIS a partir dos valores do SUS. Essas dimensões são: o Modelo de Atenção à Saúde inscrito no sistema de informação; a disputa de interesses em torno das TIC em saúde; a institucionalidade do SUS, compreensão dos níveis e instâncias de discussão das questões de saúde; a primazia dos saberes no nível local; e a importância dos atores que interagem e modificam as informações em saúde. Essas dimensões, de acordo com o autor, deveriam ser levadas em consideração nas práticas de construção e uso de SIS para o SUS. Desse modo, as contribuições citadas revelam que a implantação dos SIS não deve se deter somente ao enfoque tecnológico. Tais projetos também devem considerar o ambiente local, provendo capacitação aos recursos humanos para sustentação dos SIS ao longo do tempo.

Os pesquisadores de ITIS, mobilizados em torno do Grupo Temático Informação em Saúde e População da Abrasco (GTISP/Abrasco), têm construído periodicamente o Plano Diretor para o Desenvolvimento da Informação e Tecnologia de Informação em Saúde (PlaDITIS). Os PlaDITIS são importantes documentos de referência que sintetizam as questões relevantes em relação às TIC em saúde, bem como apresentam as posições do GTISP/Abrasco a respeito das questões ali colocadas. No 3º PlaDITIS, plano elaborado para os anos 2020 a 2024, o GTISP defende que “saberes e práticas da área da informação e tecnologia de informação em saúde precisam estar a serviço da sociedade, da justiça social e do exercício do dever do Estado brasileiro em garantir atenção integral à saúde com qualidade equanimemente distribuída” (ABRASCO, 2020, p. 15). Assim, o PlaDITIS

elena cinco dimensões estratégicas para guiar as ações referentes às TIC em Saúde, a saber: a) Governança e Gestão de ITIS; b) Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação em ITIS; c) Ensino e Formação Permanente de Equipes de ITIS; d) Ética, Privacidade e Confidencialidade; e) Informação e Tecnologia da Informação em Saúde: Democracia, Controle Social e Justiça Cognitiva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A “transformação digital” constitui um desafio para a saúde pública, sendo urgente abrir o debate sobre seus impactos no setor. A emergência da covid-19 afetou a atividade econômica, gerando grandes passivos sociais, e pode acelerar de forma disruptiva mudanças que já estavam em curso, especialmente no plano das relações de trabalho. Além disso, as recomendações de distanciamento social têm conduzido à utilização ampliada de tecnologias digitais na vida cotidiana, por meio de plataformas baseadas em inteligência artificial e *big data*. No setor saúde, as transformações afetam as práticas de cuidado, ao nível clínico-assistencial, mas também os processos de trabalho e a organização das redes de serviços.

O Brasil passou por grandes transformações políticas, econômicas, demográficas e sociais nas últimas décadas. Na primeira metade do período, adota o modelo de Estado com enxugamento da máquina pública e privatização de empresas estatais, priorizando sua aquisição por multinacionais. Nos anos 2000 inicia-se uma inflexão que, permeada de contradições, tende para o fortalecimento da máquina pública, valorização do salário mínimo, dos espaços de democracia participativa e interlocução com movimentos sociais. Contudo, capacidade de gestão do Estado e abertura à participação social vem se enfraquecendo e dando lugar a um projeto tecnocrático no qual informação é assunto de gestão e os trabalhadores e usuários do SUS encontram pouco espaço para se manifestarem.

Em meio aos reflexos da qualificação das informações em saúde, o Brasil aprovou a Lei Geral de Proteção de Dados que definiu condições para tratamento dos dados pessoais. Contudo, o gestor do Ministério da Saúde pouco tem feito para adequar as propostas da saúde digital à proteção de dados pessoais. Cabe então à sociedade brasileira se mobilizar por uma governança da saúde digital que, aliada a proteção de dados pessoais, promova a democratização das informações em saúde.

REFERÊNCIAS

AGARWAL, Ritu *et al.* Research commentary — The digital transformation of healthcare: Current status and the road ahead. **Information systems research**, v. 21, n. 4, p. 796-809, 2010. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/23015646>. Acesso em: 23 mar. 2023.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA (ABRASCO). **3º Plano Diretor para o Desenvolvimento da Informação e Tecnologia de Informação em Saúde**. Rio de Janeiro: A Associação, 2020. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/gtinformacoesemsaudeepopulacao/wp-content/uploads/sites/13/2021/04/plad5.pdf>. Acesso em: 21 set. 2021.

CAETANO, Rosângela *et al.* Desafios e oportunidades para telessaúde em tempos da pandemia pela COVID-19: uma reflexão sobre os espaços e iniciativas no contexto brasileiro. **Cadernos de saúde pública**, v. 36, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/swM7NVTTrnYRw98Rz3drwpJf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

CAMBROSIO, Alberto *et al.* Big data and the collective turn in biomedicine. How should we analyze post-genomic practices?. **TECNOSCIENZA: Italian Journal of Science & Technology Studies**, v. 5, n. 1, p. 11-42, 2014. Disponível em: <http://www.tecnoscienza.net/index.php/tsj/article/view/178>. Acesso em: 23 mar. 2023.

CRESSWELL, Kathrin *et al.* Theoretical and methodological considerations in evaluating large-scale health information technology change programmes. **BMC Health Services Research**, v. 20, n. 1, p. 1-6, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05355-7>. Acesso em: 23 maio 2023.

FORNAZIN, Marcelo *et al.* From medical informatics to digital health: a bibliometric analysis of the research field. *In: Americas' Conference on Information Systems*, 9-13 ago. 2021. **Proceedings. Atlanta: Association for Information Systems**, 2021. Disponível em: https://aisel.aisnet.org/amcis2021/healthcare_it/sig_health/18. Acesso em: 17 ago. 2021.

FORNAZIN, Marcelo; JOIA, Luiz Antonio. Participation in Discussion Spaces of Health Informatics in Brazil. In: **Electronic Government: 12th IFIP WG 8.5 International Conference, EGOV 2013, Koblenz, Germany, September 16-19, 2013. Proceedings 12**. Springer Berlin Heidelberg, 2013, p. 123-134. Disponível em: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-642-40358-3_11. Acesso em: 23 mar. 2023.

GADELHA, Carlos A. Grabois. O Complexo Econômico-Industrial da Saúde 4.0: por uma visão integrada do desenvolvimento econômico, social e ambiental. **Cadernos do Desenvolvimento**, v. 16, n. 28, p. 25-50, 2021. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/files/cadernos%20do%20desenvolvimento.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE (ICICT); INTERVOZES – Coletivo Brasil de Comunicação Social; INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR (IDEC); FIOCRUZ. **Resumo Executivo Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital no Brasil**. 2022. Disponível em: https://www.icict.fiocruz.br/sites/www.icict.fiocruz.br/files/resumo_executivo_protecao_de_dados_pessoais.pdf. Acesso em: 19 maio 2023.

LUPTON, Deborah. **Digital health: critical and cross-disciplinary perspectives**. London: Routledge, 2017.

MARQUES, Isabel CP; FERREIRA, João JM. Digital transformation in the area of health: systematic review of 45 years of evolution. **Health and Technology**, v. 10, n. 3, p. 575-586, 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12553-019-00402-8>. Acesso em: 23 mar. 2023.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de. **Informações em Saúde: da Prática Fragmentada ao Exercício da Cidadania**. São Paulo e Rio de Janeiro: Abrasco, 1994.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de; FORNAZIN, Marcelo. Nem Tecnoforia nem Tecnofobia: Abordagem Crítica da Incorporação das Tecnologias Digitais na Saúde. In: PAIM, Jairnilson Sillva; ALMEIDA-FILHO, Naomar (orgs.). **Saúde Coletiva Teoria e Prática**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2022, v. 1, p. 670-691.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de; GÓMEZ, Maria Nélide González de. Informação e informática em saúde: caleidoscópio contemporâneo da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, p. 553-565, 2007. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v12n3/02.pdf. Acesso: 23 mar. 2023.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de; VASCONCELLOS, Miguel Murat. Política nacional de Informação, Informática e Comunicação em Saúde: um pacto a ser construído. **Saúde em Debate**, v. 29, n. 69, p. 86-98, 2005. Disponível em: <https://www>.

redalyc.org/pdf/4063/406345217011.pdf. Acesso em: 23 mar. 2023.

RICCIARDI, Walter *et al.* How to govern the digital transformation of health services. **European journal of public health**, v. 29, n. Supplement_3, p. 7-12, 2019. Disponível em: https://academic.oup.com/eurpub/article/29/Supplement_3/7/5628049?login=false. Acesso em: 23 mar. 2023.

RISI JUNIOR, João Baptista. Informação em saúde no Brasil: a contribuição da Ripsa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, p. 1049-1053, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/YntJzFbXMN69KJkfsNvfMNn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 28 mar. 2023.

SAFDAR, Nabile M.; BANJA, John D.; MELTZER, Carolyn C. Ethical considerations in artificial intelligence. **European journal of radiology**, v. 122, p. 108768, 2020. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0720048X19304188?casa_token=UEN423NHjNQAAAAA:TO3qq7hRu_8kDYIW5YPW_Elsoa1FDqRzVek-ElhTBSACl5mq89Lc3EzSS9UoYGi7VtapJimxQgn9. Acesso em: 23 mar. 2023.

TOPOL, Eric J. High-performance medicine: the convergence of human and artificial intelligence. **Nature medicine**, v. 25, n. 1, p. 44-56, 2019. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41591-018-0300-7>. Acesso em: 28 mar. 2023.

VARGENS, José Muniz da Costa. **Uma abordagem sociotécnica para design e desenvolvimento de sistemas de informação em saúde no âmbito do SUS**. 2014. Tese (Doutorado em Ciências na área de Saúde Pública), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2014.

VASCONCELLOS, Miguel Mourat; MORAES, Ilara Hämmerli Sazzi de; CAVALCANTE, Maria Tereza Leal. Política de saúde e potencialidades de uso das tecnologias de informação. **Saúde debate**, p. 219-235, 2002. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-336624>. Acesso em: 28 mar. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global strategy on digital health 2020-2025**. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/g54dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2023.



Acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/IwmbNwpmfAs?feature=share>

EIXO 3

ASPECTOS DA SAÚDE DIGITAL E DA ÉTICA EM PESQUISA A LUZ DA LGPD

CAPÍTULO 12

ÉTICA EM PESQUISA E DADOS SENSÍVEIS: O QUE MUDA?

Bethânia de A. Almeida

Nas últimas décadas, transformações ocasionadas pelas tecnologias da informação e comunicação, aumentaram de maneira exponencial a produção e circulação de dados de diferentes fontes e origens. Neste contexto, dados passam a ser utilizados e reutilizados com distintos propósitos e interesses (LEONELLI, 2019), suscitando questionamentos éticos, legais e analíticos em torno da coleta e gestão de dados, e das finalidades de seus usos e reusos, principalmente de dados pessoais e sensíveis.

Neste contexto, novos direitos dos titulares dos dados passam a ser amparados por lei, como a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) brasileira. A LGPD prevê que dados pessoais e sensíveis devem ser tratados de forma legal, justa e transparente em relação aos titulares dos dados, em decorrência dos potenciais riscos aos seus direitos e liberdades. A lei se aplica a qualquer operação de tratamento de dados pessoais realizada por pessoa natural, ou por pessoa jurídica de direito público ou privado no território nacional, inclusive nos meios digitais (BRASIL, 2018). Até então, não existia normativa específica que assegurasse conformidade jurídica em torno do tratamento de dados pessoais no país (GUANAES *et al.*, 2018).

O consentimento na LGPD se dá com base na autonomia e vontade do titular dos dados com garantias de transparência, segurança e minimização no uso destes para uma finalidade determinada (BRASIL, 2018). Dados pessoais só poderão ser tratados com consentimento, que poderá ser retirado a qualquer tempo. Portanto, o processamen-

to de dados pessoais sem o consentimento do titular dos dados ou de seu responsável legal é proibido. Contudo, existem algumas exceções em que a utilização de dados sensíveis poderá ser considerada indispensável, situações que precisam seguir algumas condições como privacidade, segurança da informação e confidencialidade.

Toda pesquisa científica no Brasil, que conta com a participação de seres humanos, é avaliada pelo Sistema CEP/CONEP²⁹ visando proteger o participante da pesquisa e assegurar que o estudo será realizado de acordo com princípios éticos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do participante da pesquisa ou de seu responsável legal é solicitado como requisito para embasar a avaliação ética de um projeto de pesquisa, pela necessidade de seguir o princípio da autodeterminação informativa. Além da manifestação de consentimento do participante, a avaliação ética de uma pesquisa baseia-se em um conjunto de fundamentos, entre os quais estão a relevância social da pesquisa e o compromisso com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos.

Na impossibilidade de obtenção do TCLE, a dispensa poderá ser solicitada, desde que seja justificada. O pedido de dispensa é fundamentado e avaliado em termos de responsabilidades assumidas pelos pesquisadores para mitigar riscos e assegurar os direitos dos participantes, incluindo procedimentos voltados à confidencialidade e à privacidade dos titulares dos dados, à proteção da imagem e a não estigmatização de indivíduos ou grupos (DONEDA *et al.*, 2019).

No que tange às exceções previstas na LGPD para o processamento de dados pessoais e dados pessoais sensíveis sem o consentimento do titular, constam a realização de estudos por órgãos de pesquisa com a ressalva de que sempre que possível deverá ser garantida a anonimização dos dados (BRASIL, 2018, art. 7, 11).

29 A sigla CEP se refere ao Comitê de Ética em Pesquisa, que é a instância institucional e local. E a sigla CONEP faz referência à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, instância nacional responsável por analisar projetos de pesquisa com cooperação internacional; propostos pelo Ministério da Saúde; e os de áreas temáticas consideradas especiais: <http://conselho.saude.gov.br/comissoes-cns/conep/>.

O artigo 13 da LGPD determina que para estudos em saúde pública

[...] os órgãos de pesquisa poderão ter acesso a bases de dados pessoais, que serão tratados exclusivamente dentro do órgão e estritamente para a finalidade de realização de estudos e pesquisas e mantidos em ambiente controlado e seguro, conforme práticas de segurança previstas em regulamento específico e que incluam, sempre que possível, a anonimização ou pseudonimização dos dados, bem como considerem os devidos padrões éticos relacionados a estudos e pesquisas (BRASIL, 2018).

Na lei, dados anonimizados não são considerados dados pessoais. A anonimização é definida como a “utilização de meios técnicos razoáveis e disponíveis no momento do tratamento, por meio dos quais um dado perde a possibilidade de associação, direta ou indireta, a um indivíduo” (art. 5º, inciso XI). Caso a anonimização seja revertida, os dados passam a ser considerados dados pessoais e as disposições da lei são aplicadas. Entende-se que o risco de reversão da anonimização se relaciona ao interesse e aos esforços de reidentificação das pessoas, que se configuram em contravenção (DONEDA *et al.*, 2019).

Por sua vez, o conceito de pseudonimização é definido na lei como “o tratamento por meio do qual um dado perde a possibilidade de associação, direta ou indireta, a um indivíduo, senão pelo uso de informação adicional mantida separadamente pelo controlador em ambiente controlado e seguro” (art.13, inciso IV). Dados pseudonimizados são tidos como dados pessoais pelo potencial de reidentificação dos indivíduos por meio da utilização do código chave, ainda que disponham potencialmente de um nível maior de segurança.³⁰

É importante notar que a pseudonimização é mencionada na lei apenas no inciso IV do artigo 13, que se refere a estudos em saúde

30 A pseudonimização geralmente remove identificadores e os substitui por um código-chave único.

pública por órgãos de pesquisa. Acredita-se que tal especificidade volta-se à necessidade de utilização de dados com diferentes graus de granularidade, a exemplo da necessidade de identificar o titular dos dados para a proteção de sua saúde ou utilização de dados a nível individual para realização de técnicas de vinculação de dados (*record linkage*) para análise de questões científicas mais complexas. A integração de dados tem se mostrado um importante recurso para estudos de base populacional em saúde pública que utilizam dados administrativos,³¹ vide centros de dados mantidos por governos em parceria com a academia, como acontece em alguns países, notadamente no Reino Unido, Canadá e Austrália.³² No Brasil, temos o Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para a Saúde (Cidacs), vinculado à Fiocruz Bahia. O Cidacs tem desenvolvido um complexo sistema de gerenciamento de dados com métodos, técnicas e protocolos para receber, tratar, processar, integrar e prover acesso a grande volume de dados para pesquisa em saúde pública com alto nível de segurança da informação, privacidade e uso ético dos dados em todos os processos (BARRETO *et al.*, 2019).

A particularidade da pesquisa em saúde pública é reconhecida na LGPD (Art. 13) e pelo Sistema CEP/CONEP ao considerar a Resolução CNS nº 580/2018, voltada às especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS).

A pesquisa científica e a pesquisa em saúde pública são contextos específicos de processamento de dados secundários contendo informações pessoais e sensíveis na LGPD, desde que existam salvaguardas para proteger os direitos dos titulares dos dados, que deverão estar em consonância com a regulamentação do setor.

31 Dados administrativos são dados coletados e acumulados pelo governo em suas distintas instâncias no exercício de suas atividades.

32 Exemplos de centros de vinculação de dados para pesquisa SAIL Databank (Secure Anonymized Information Linkage Databank): <https://saildatabank.com/>; Administrative Data Research Network: <https://www.adruk.org/about-us/about-adr-uk/>; Population Data BC: <https://www.popdata.bc.ca/> e The Centre for Data linkage (CDL): <https://research.curtin.edu.au/healthsciences/health-sciences-research/research-institutes-centres/centre-for-data-linkage/>

A LGPD, como o próprio nome indica, é uma lei geral voltada ao estabelecimento de princípios e conceitos norteadores para preservar o equilíbrio entre a necessidade de proteger efetivamente os direitos dos titulares dos dados, ao mesmo tempo em que permite o processamento de dados pessoais e sensíveis para determinadas finalidades.

O respeito a padrões éticos é parte da legalidade do processamento de dados pessoais e sensíveis com finalidade de pesquisa na lei, que deverá ser consistente com a normatização específica do setor, o que ainda não foi estabelecido pela Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD).³³

No caso da adequação da ética em pesquisa com seres humanos à LGPD, acredita-se que o Sistema CEP/CONEP deverá liderar o estabelecimento de princípios, diretrizes e normativas em torno do tratamento de dados pessoais e sensíveis dos participantes da pesquisa, em diálogo com a comunidade científica, a sociedade civil e a ANPD. E no caso da pesquisa em saúde pública, será necessário envolver também autoridades da área de saúde e sanitárias, no âmbito de suas competências (art.13, § 3º).

Na lei, dados sensíveis são definidos como “Dados pessoais sobre a origem racial ou étnica, as convicções religiosas, as opiniões políticas, a filiação a sindicatos ou a organizações de caráter religioso, filosófico ou político, dados referentes à saúde ou à vida sexual, dados genéticos ou biométricos, quando vinculados a uma pessoa natural”. Tradicionalmente a pesquisa científica utiliza dados sensíveis como dados laboratoriais, genéticos e de histórias de vida, por exemplo, justificando as especificidades do processamento de dados sensíveis com as devidas salvaguardas.

Destaca-se ainda que, na LGPD o responsável pelo processamento de dados pessoais e sensíveis é o órgão de pesquisa, definido

33 Em abril de 2022 a ANPD disponibilizou o estudo técnico intitulado “A LGPD e o tratamento de dados pessoais para fins acadêmicos e para a realização de estudos por órgão de pesquisa” para consulta pública com o intuito de fomentar o debate e subsidiar a tomada de decisão sobre o tema. Disponível em: https://www.gov.br/anpd/pt-br/documentos-e-publicacoes/sei_00261-000810_2022_17.pdf.

como “órgão ou entidade da Administração Pública direta ou indireta ou pessoa jurídica de direito privado sem fins lucrativos legalmente constituída sob as leis brasileiras, com sede e foro no País, que inclua em sua missão institucional ou em seu objetivo social ou estatutário a pesquisa básica ou aplicada de caráter histórico, científico, tecnológico ou estatístico” (Art. 5º, inciso XVIII). Enquanto no Sistema CEP/ CONEP, o responsável é o coordenador do protocolo de pesquisa registrado na Plataforma Brasil.³⁴

Controle, transparência e responsabilidade sobre a coleta, processamento, usos e reusos de dados pessoais e dados pessoais sensíveis para pesquisa científica e estudo em saúde pública são requeridos na LGPD. Os responsáveis pelo tratamento dos dados pessoais devem organizar e manter registros acerca de qualquer atividade relacionada ao processamento destes tipos de dados. Além do direito de acesso facilitado pelos titulares dos dados às informações sobre qualquer tratamento ao qual seus dados sejam submetidos, a ANPD poderá solicitar a qualquer momento relatórios e informações sobre o tratamento dos dados para averiguar se princípios previstos na lei estão sendo seguidos (BRASIL, 2018). Aspectos que parecem convergentes aos solicitados pelo Sistema CEP/CONEP via registro de protocolos de projetos de pesquisa e provimento de documentação através da Plataforma Brasil.

Ao considerarmos a ética em pesquisa e dados pessoais, não podemos deixar de mencionar que o advento do *big data* fez emergir novas formas de produção de conhecimento, que foram intensificadas com a pandemia de covid-19 em virtude da necessidade de isolamento social e de respostas para controlar, prevenir e erradicar a transmissão do vírus (Almeida et al., 2020). O crescente uso de grandes volumes de dados apoiados por algorítmicos para organizar e correlacionar informações passaram a subsidiar inferências para apoiar a tomada de decisão em diferentes setores da sociedade. Nesta perspectiva, verifica-se que a LGPD prevê que em casos de decisões baseadas em análises au-

34 <https://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf>.

tomatizadas, o titular dos dados poderá pedir revisão do procedimento ao considerar que as decisões poderão afetar seus interesses (Art. 20).

Tecnologias orientadas por dados, como tecnologias biométricas de reconhecimento facial, de voz e de impressão digital, por exemplo, passaram a ser cada vez mais utilizadas para identificação das pessoas, com distintos propósitos, apresentando benefícios e riscos. A partir de questionamentos sobre o que constitui o uso confiável, responsável e proporcional de tecnologias biométricas, que incluem perspectivas da sociedade sobre condições para o seu uso, emergiram recomendações voltadas à adequação da legislação e regulamentação nos mais diversos setores com o intuito de estabelecer limites e formas de responsabilização em caso de violação.

Dentre as recomendações estão o estabelecimento de um órgão independente para agir em nome do legítimo interesse público com o intuito de supervisionar e aplicar sanções em casos de negligência, usos indevidos e abusos; além do estabelecimento de um padrão mínimo de requisitos que precisam ser atendidos, desde a concepção até a implementação destas tecnologias para evitar vigilância indevida e danos à liberdade civil e privacidade das pessoas (ADA LOVELACE, 2021).

Outro aspecto a ser considerado são os possíveis vieses de algoritmos pelo uso de dados não representativos em termos étnicos e de gênero por exemplo, que poderão ampliar e aprofundar injustiças estruturais. Nesta perspectiva, desafios morais e impactos das aplicações da ciência de dados fizeram emergir um novo ramo da ética, a ética de dados (FLORIDI; TADDEO, 2016).

Tecnologias não são boas, ruins ou neutras, elas assumem formas distintas a depender das lógicas sociais, políticas e econômicas e dos valores que as orientam, com consequências que vão além dos seus propósitos e aplicações imediatos (BOYD; CRAWFORD, 2012). Adicionalmente, narrativas, discursos e conceitos sobre dados orientam a forma como pensamos sobre eles (PATEL, 2020),

Como estamos abordando a ética em pesquisa e o uso de dados pessoais sensíveis, não podemos deixar de considerar o movimento

da Ciência Aberta. Movimento que defende, dentre outras coisas, a ideia de que quanto maior a disponibilidade de dados, maiores serão as oportunidades de novas descobertas serem realizadas. Defesa que se articula com o advento do *big data* e culmina com a emergência de um modelo de inovação centrado em dados (LEONELLI, 2022).

Nos últimos anos, o compartilhamento e a abertura de dados científicos tornaram-se uma das principais propostas do movimento da Ciência Aberta, principalmente de dados de pesquisas financiadas com recursos públicos (SANTOS; ALMEIDA; HENNING, 2017). Aspectos éticos e regulatórios são reconhecidos pela Ciência Aberta, portanto existem requisitos e condições que precisam ser considerados para que os dados sejam acessados, compartilhados ou abertos pela comunidade científica global. Em 2018, um estudo mapeou o ordenamento jurídico brasileiro para identificar os marcos legais nacionais que incidem sobre temas vinculados à abertura de dados para pesquisa em saúde visando fornecer subsídios e diretrizes jurídicos (GUANAES *et al.*, 2018).

Recentemente a Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) adotou recomendações sobre Ciência Aberta aos Estados-membros, que incluem: a adoção de medidas legislativas ou outras necessárias às práticas constitucionais e estruturas governamentais dos países para que as recomendações sejam aderentes às suas jurisdições; a ampla disseminação das recomendações às autoridades e órgãos responsáveis por ciência, tecnologia e inovação; e consulta aos atores pertinentes ao ecossistema da Ciência Aberta (UNESCO, 2022).

Destaca-se ainda que a gestão, compartilhamento e abertura de dados preconizados pela Ciência Aberta foram voltados inicialmente para dados coletados por projetos de pesquisa. Contudo, nos últimos anos, e principalmente com a pandemia de covid-19, a utilização de dados que não foram coletados com propósitos de pesquisa ganha relevância e impulsiona iniciativas e discussões em torno dos usos e

reusos de dados de distintas fontes que contém informações pessoais e sensíveis, requerendo regras e regulamentos nacionais sobre regimes de governança de dados e previsão de interoperabilidade jurídica global entre países em casos de emergências de saúde pública, por exemplo (ROYAL SOCIETY, 2021).

Diversas iniciativas voltadas ao estabelecimento de certa harmonização internacional para o compartilhamento e abertura de dados para pesquisa têm sido estabelecidas. Dentre elas, a Research Data Alliance (RDA). A RDA busca viabilizar meios técnicos e sociais para o compartilhamento, abertura e reutilização de dados entre disciplinas e países (RESEARCH DATA ALLIANCE, 2021). A iniciativa se organiza em torno de grupos de trabalho e de interesse cuja filiação é voluntária e aberta a qualquer interessado, dentre os grupos consta o RDA Brasil.³⁵

Importante ainda mencionar que, em dezembro de 2020, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) estabeleceu a sua Política de Gestão, Compartilhamento e Abertura de Dados para a Pesquisa com princípios e diretrizes para nortear seus regulamentos e recomendações práticas (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A LGPD é uma lei geral voltada ao estabelecimento de princípios e conceitos norteadores para que cada setor faça as adequações necessárias. Ao considerarmos as especificidades da pesquisa científica e da pesquisa em saúde pública nesta lei, apontamos para convergências com as atuais resoluções e normativas do Sistema CEP/CO-NEP e para alguns desafios a serem enfrentados pela ética em pesquisa com seres humanos na era do *big data* e da Ciência Aberta. Além do estabelecimento de normatização específica para o setor da pesquisa científica e da pesquisa em saúde pública, serão necessários esforços

35 RESEARCH DATA ALLIANCE. RDA in Brazil. Disponível em: <https://www.rd-alliance.org/groups/rda-brazil>.

institucionais e nacionais para adequação ao marco regulatório, que requerem infraestruturas, ferramentas, serviços e pessoal especializado para o processamento de dados de acordo com as salvaguardas previstas na LGPD.

A promoção de mecanismos de acesso à informação pelos titulares dos dados sobre os termos, condições e finalidades de utilização dos seus dados são também necessários, e poderão subsidiar o estabelecimento de modelos de governança de dados que mantenham relações de transparência e confiança acerca do uso ético e responsável de dados pessoais e sensíveis para responder perguntas que beneficiem direta ou indiretamente pessoas, grupos e populações aos quais os dados se referem e que apontem soluções para os complexos desafios da sociedade brasileira e do SUS na contemporaneidade.

REFERÊNCIAS

ADA LOVELACE INSTITUTE. **The Citizens's Biometric Council**: Recommendations and findings of a public deliberation on biometrics technology, policy and governance. London, March 2021.

ALMEIDA, Bethania de Araujo *et al.* Preservação da privacidade no enfrentamento da COVID-19: dados pessoais e a pandemia global. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, p. 2487-2492, 2020. Supl. 1. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v25s1/1413-8123-csc-25-s1-2487.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2020.

BARRETO, Maurício Lima *et al.* The centre for data and knowledge integration for health (CIDACS): linking health and social data in Brazil. **International Journal of Population Data Science**, [s. l.], v. 4, n. 2, p. 1-12, 2019. Disponível em: <https://ijpds.org/article/view/1140/3171>. Acesso em: 20 set. 2021.

BOYD, Danah; CRAWFORD, Kate. Critical Questions for Big Data. **Information, Communication & Society**, v. 15, n. 5, p. 662-679, 2012. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1369118X.2012.678878>. Acesso em: 18 maio 2023.

BRASIL. Lei n.º 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). **Dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei n.º 12.965, de 23 de abril de 2014 (Marco Civil da Internet)**. Diário Oficial da União,

Brasília, DF, 15 ago. 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2018/lei/L13709.htm. Acesso em: 10 set. 2021.

DONEDA, Danilo; BARRETO, Maurício Lima; DE ARAÚJO ALMEIDA, Bethânia. Uso e proteção de dados pessoais na pesquisa científica. **Direito Público**, v. 16, n. 90, 2019. Disponível em: <https://www.portaldeperiodicos.idp.edu.br/direitopublico/article/view/3895>. Acesso em: 06 out. 2021.

FLORIDI, Luciano; TADDEO Mariarosaria. What is data ethics? **Philosophical Transactions of the Royal Society**, v. 374, n. 2083, p. 1-8, 2016. Disponível em: <http://doi.org/10.1098/rsta.2016.0360>. Acesso em: 18 maio 2023.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Política de gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa**: princípios e diretrizes. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/46408/2/VPEIC_versoa_PORTUGUES_2021-03-22.pdf. Acesso em: 20 set. 2021.

GUANAES, Paulo Cezar Vieira *et al.* **Marcos legais nacionais em face da abertura de dados para pesquisa em saúde**: dados pessoais, sensíveis ou sigilosos e propriedade intelectual. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/28838/4/Guanaes_Paulo_Org_Marcos_Legais_Presid%c3%aaancia_2018.pdf. Acesso em: 16 set. 2021.

LEONELLI, Sabina. **A pesquisa científica na Era do Big Data**: cinco maneiras que mostram como o Big Data prejudica a ciência e como podemos salvá-la. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2022.

LEONELLI, Sabina. Data – from objects to assets. **Nature**, [s. l.], v. 574, p. 317-320, 2019. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-03062-w>. Acesso em: 06 jan. 2020.

MALDOFF, Gabe. Top 10 operational impacts of the GDPR: Part 8 – Pseudonymization. IAPP, 2016. Disponível em <<https://iapp.org/news/a/top-10-operational-impacts-of-the-gdpr-part-8-pseudonymization/>>. Acesso em: 28 mar. 2023.

PATEL, Reema. Changing the data governance ecosystem – through narratives, practices and regulations. **Ada Lovelace Institute**, 2020. Disponível em: <https://www.adalovelaceinstitute.org/blog/changing-the-data-governance-ecosystem/>. Acesso em: 18 maio 2023.

RESEARCH DATA ALLIANCE. **About RDA**: RDA in a nutshell. [S. l.], 22 Mar. 2016. Disponível em: <https://www.rd-alliance.org/about-rda>. Acesso em: 22 set. 2021.

ROYAL SOCIETY. **Data for international health emergencies**: governance, op-

erations and skills. London: Royal Society, 31 Mar. 2021. Disponível em: <https://royalsociety.org/-/media/about-us/international/g-science-statements/G7-data-for-international-health-emergencies-31-03-2021.pdf>. Acesso em: 04 out. 2021.

SANTOS, Paula Xavier; ALMEIDA, Bethânia de Araújo; HENNING, Patrícia Corrêa (orgs.). **Livro verde**: ciência aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017.

UNESCO. UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. **Recomendação da UNESCO sobre Ciência Aberta**. Paris: UNESCO, 2022. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949_por. Acesso em: 16 maio 2023.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/M8RyzLzB42o?feature=share>

CAPÍTULO 13

COMPREENDENDO O CONCEITO DE ANONIMIZAÇÃO E DADO ANONIMIZADO³⁶

Bruno Ricardo Bioni

DADOS ANONIMIZADOS COMO A ANTÍTESE DE DADOS PESSOAIS: O FILTRO DA RAZOABILIDADE

A antítese do conceito de dado pessoal seria um dado anônimo, ou seja, aquele que é incapaz de revelar a identidade de uma pessoa. Diante do próprio significado do termo, anônimo seria aquele que não tem nome nem rosto (HOUAISS; VILLAR, 2009, p. 140).

Essa inaptidão pode ser fruto de um processo pelo qual é quebrado o vínculo entre o(s) dado(s) e seu(s) respectivo(s) titular(es), o que é chamado de anonimização (DONEDA, 2006, p. 44). Esse processo pode se valer de diferentes técnicas que buscam eliminar tais elementos identificadores de uma base de dados (COUNCIL OF EUROPE, 2014), variando entre: **a)** supressão; **b)** generalização; **c)** randomização e; **d)** pseudoanonimização³⁷.

36 O presente texto é um compilado de produções que foram publicadas anteriormente e podem ser consultadas nos seguintes endereços eletrônicos: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/Cad-Juridicos_n.53.pdf; <https://observatoriolgpd.com/wp-content/uploads/2021/08/1629122407livro-LGPD-Bruno-Bioni-completo-internet-v2.pdf>; <https://brunobioni.com.br/home/wp-content/uploads/2019/11/BIO001-timbrado-2.pdf>. Ambos acessados pela última vez em: 30 maio 2023.

37 Para muitos, a pseudoanonimização não é considerada uma técnica de anonimização. Isso porque se substituem, apenas, os identificadores diretos – e.g., nome, CPF etc. – por pseudônimos – e.g., números aleatórios, de modo que a pessoa permanece sendo identificável em razão de tais pseudônimos serem um retrato detalhado indireto delas (UNIÃO EUROPEIA, 2014, p. 20).

Com maior ou menor grau de intensidade – e.g., supressão ou generalização – nota-se um método cujo mote é gerenciar circunstancialmente a *identificabilidade* de uma base de dados. As características de cada dado e a percepção de eles estarem inseridos em uma gama de informações devem orientar tal análise.

Por isso, não há um único método ou uma combinação perfeita *ex ante* para parametrizar o processo de anonimização, devendo-se analisar contextualmente como este deve ser empreendido para que os titulares dos dados anonimizados não sejam reidentificados, nem mesmo por quem procedeu à sua anonimização.

Amarrar o conceito teórico de dados anônimos a uma *análise contextual*, com os olhos voltados para a irreversibilidade do processo de anonimização, joga luz diretamente sobre o fator problemático dessa proposição: o seu caráter elusivo ou mesmo a sua impossibilidade teórica (TEIXEIRA, 2015).

Torna-se cada vez mais recorrente a publicação de estudos que demonstram ser o processo de anonimização algo falível. A representação simbólica de que os vínculos de identificação de uma base de dados poderiam ser completamente eliminados, garantindo-se, com 100% (cem por cento) de eficiência, o anonimato das pessoas, é um mito (NARAYANAN; SHMATIKOV, 2010, p. 24).

Por essa lógica, qualquer dado pessoal anonimizado detém o *risco inerente* de se transmutar em um dado pessoal (TENE, 2013, p. 1.242). A agregação de diversos “pedaços” de informação (dados) pode revelar (identificar) a imagem (sujeito) do quebra-cabeça, a qual era até então desfigurada (anônimo) – o chamado efeito mosaico.

Por isso, leis que adotam o conceito expansionista³⁸ de dados pessoais e, ao mesmo tempo, estabelecem uma dicotomia deste com dados anônimos correriam o risco de serem tautológicas. Isso porque

38 A definição do conceito de dados pessoais pode seguir uma orientação expansionista (a partir da delimitação de “pessoa identificável”) ou reductionista (“pessoa identificada”), respectivamente alargando ou restringindo o escopo de aplicação da lei (BIONI, 2019).

haveria uma *redundância normativa*, já que dados anônimos seriam, em última análise, potencial e provavelmente, dados relacionados a uma pessoa identificável.

Para não gerar tal incoerência, a única saída foi a adoção de um “filtro” que delimitasse a *elasticidade* desse conceito expansionista – neste caso o termo identificável –, sob pena de a fronteira entre dados pessoais e dados anônimos ser sempre transponível.

E, nesse sentido, o direito comunitário europeu³⁹ e a LGPD⁴⁰ valeram-se do critério da razoabilidade para delimitar o espectro do conceito expansionista de dados pessoais. Não basta a mera possibilidade de que um dado seja atrelado a uma pessoa para atrair o termo identificável (UNIÃO EUROPEIA, 2007, p. 12). Essa vinculação deve ser objeto de um “esforço razoável”,⁴¹ sendo esse o perímetro de elasticidade do conceito de dado pessoal como aquele relacionado a uma pessoa identificável.

A contrario sensu, se para a correlação entre um dado e uma pessoa demanda-se um esforço fora do razoável, não há que se falar em dados pessoais. Nessa situação, o dado é considerado anônimo, uma vez que o “filtro da razoabilidade” barra o seu enquadramento como aquele relacionado a uma pessoa identificável.⁴²

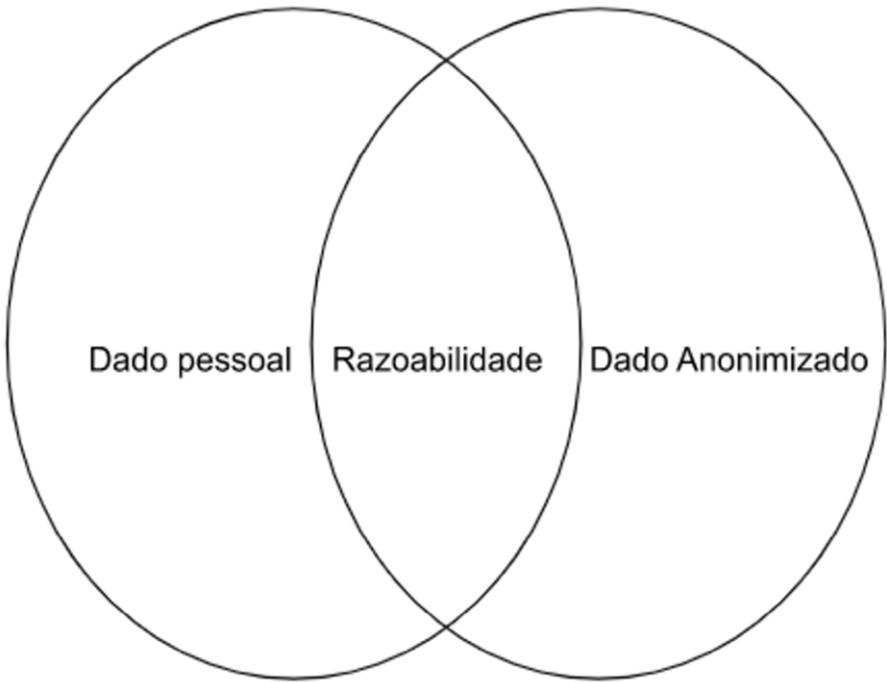
39 A Diretiva 95/46 e a sua proposta de regulamentação adotam os conceitos de razoabilidade, respectivamente, nos Considerandos nº 26 (vinte e seis) e 23 (vinte e três) do GDPR.

40 Na definição de dados anônimos, de anonimização, bem como no dispositivo que prevê em quais hipóteses um dado anonimizado pode ser considerado dado pessoal, a LGPD faz alusão ao termo razoável(is) – respectivamente, arts. 5º, II e III, e 18.

41 Essa é exatamente a terminologia utilizada pelo art. 12, caput, da LGPD: “Os dados anonimizados não serão considerados dados pessoais para os fins desta Lei, salvo quando o processo de anonimização ao qual foram submetidos for revertido, utilizando exclusivamente meios próprios, ou quando, com esforços razoáveis, puder ser revertido”.

42 *Ibidem*, p. 21.

Figura 1. Filtro de razoabilidade entre dado pessoal e anonimizado



Fonte: Edição do próprio autor.

Com isso, há coerência em se estabelecer conceitos diferentes para tais espécies de dados, sobretudo do ponto de vista de uma dicotomia mutuamente excludente entre eles, delimitada pelo fator da razoabilidade.⁴³ Do contrário, repita-se, haveria uma redundância normativa, na medida em que dados anônimos – sem o critério da razoabilidade – seriam sempre enquadrados dentro do conceito de dado pessoal, como aquele relacionado a uma pessoa identificável.

43 Sobre as disputas interpretativas em torno do conceito jurídico indeterminado de razoabilidade, ver: Bioni (2016).

CALIBRANDO O FILTRO DA RAZOABILIDADE: CRITÉRIOS OBJETIVOS E SUBJETIVOS COMO FATORES DE UMA ANÁLISE DE RISCO E OS INCENTIVOS IMPLÍCITOS À PSEUDOANONIMIZAÇÃO

O legislador brasileiro procurou talhar uma norma neutra tecnológica.⁴⁴ Ao contrário de apontar para uma tecnologia em específico que poderia se tornar obsoleta ao longo do tempo, utilizou-se de um conceito indeterminado – razoabilidade – a ser significado e atualizado pelo próprio desenvolvimento científico. Simultaneamente, contudo, prescreveu balizas para reduzir a discricionariedade de tal exercício interpretativo e, com isso, alcançar um mínimo de previsibilidade quando tal norma fosse colocada em movimento.

O primeiro eixo de análise é objetivo, sendo composto por uma matriz e dois elementos fatoriais respectivamente:⁴⁵ a) estado da arte da tecnologia; a.1) custo e; a.2) tempo.⁴⁶ Deve-se analisar o quão custoso e moroso seria reverter um processo de anonimização, de acordo com as tecnologias disponíveis para tanto. Trata-se, portanto, de uma análise dinâmica,⁴⁷ a ser demarcada pelo próprio progresso tecnológi-

44 O conceito de “technology-neutral regulation” tem sido evocado para se discutir o desenho de modelos regulatórios capazes de estimular e acompanhar o desenvolvimento tecnológico, sem engessá-lo nem ser permissivo a riscos (KOOPS, 2006, p. 77-108; REED, 2007; MOSES, 2013). Para a discussão no cenário nacional, ver: Baptista e Keller (2016).

45 A GDPR, em sua consideranda 26, também utiliza esses três fatores objetivos como delimitação à razoabilidade.

46 Artigo 12 da LGPD. Art. 12. § 1º A determinação do que seja razoável deve levar em consideração fatores objetivos, tais como custo e tempo necessários para reverter o processo de anonimização, de acordo com as tecnologias disponíveis, e a utilização exclusiva de meios próprios.

47 A LGPD, em seu art. 5º, III e XI, define dado anonimizado a partir do emprego dos meios técnicos razoáveis disponíveis na ocasião (III) e no momento (XI) de seu tratamento. Esse tipo de avaliação torna-se, assim, contextual. Se, por um lado, essa análise contextual incentiva estudos sobre o tema, por outro, traz complicações à avaliação de seu cumprimento tendo em vista, por exemplo, diferenças quanto ao acesso à informação e recursos econômicos disponíveis entre os diferentes atores.

co, que aponta qual deve ser o grau de investimento financeiro e temporal para se reidentificar uma base de dados anonimizada.

Por exemplo, há muito tempo se fala e se espera a chegada da computação quântica.⁴⁸ Quando isso acontecer, testemunhar-se-á um verdadeiro progresso acerca da capacidade, em termos quantitativos e qualitativos, de processamento de dados. Conseqüentemente, atualizar-se-á, por completo, o custo e o tempo quanto ao emprego das técnicas de anonimização, mas, também, por outro lado, das suas respectivas contratecnologias.

Em síntese, o primeiro eixo de análise propõe uma análise acerca do grau de *resiliência* de um processo de anonimização frente aos *padrões sociais*. Uma investigação de ordem objetiva cujo marcador é verificar como o estado da técnica calibra a escala de recursos (custo e tempo) para transmudar um dado anonimizado em dado pessoal.

O segundo eixo de análise é subjetivo. Deve-se considerar quem é o agente de tratamento de dados e se ele dispõe de “meios próprios”⁴⁹ para reverter o processo de anonimização. Ao invés de considerar quais são os padrões sociais acerca da reversibilidade de um dado anonimizado, foca-se em analisar qual é a capacidade individual de engenharia reversa de quem processa tais dados. Abre-se, com isso, dois vetores importantes de análise.

Em primeiro lugar, do ponto de vista do fluxo de dados em uma organização. É cada vez mais comum que organizações segmentem as suas bases de dados de acordo com suas respectivas áreas de negócio e, até mesmo em alguns casos, empreguem práticas de anonimização para a geração de *business intelligence & analysis/BIA*.

48 Em 08 de janeiro de 2019 foi lançado o primeiro computador quântico de uso comercial do mundo. Contudo, estima-se um período entre cinco e dez anos para que a computação quântica passe a ser adotada nos negócios. Assim, apesar de existente, essa tecnologia não compreenderia o estado da arte da tecnologia (ou meio técnico razoável disponível, nos termos da LGPD), tornando um encargo demasiado excessivo a expectativa de sua adoção. (CAMPOS; CANDIDO, 2019).

49 Artigo 12 da LGPD. Art. 12. Os dados anonimizados não serão considerados dados pessoais para os fins desta Lei, salvo quando o processo de anonimização ao qual foram submetidos for revertido, utilizando exclusivamente meios próprios, ou quando, com esforços razoáveis, puder ser revertido.

Por exemplo, é o caso de uma grande rede de lojas varejistas que decide utilizar a sua base de dados de programa de fidelidade para melhorar o seu sistema de distribuição logística. Uma nova finalidade foi atribuída a um conjunto de dados, não sendo necessário saber quem são seus respectivos consumidores de forma individualizada, mas, tão somente, quais produtos têm mais ou menos entrada e saída de acordo com o perfil de vendas de cada um dos seus estabelecimentos geograficamente espalhados. Dessa forma, é factível a estruturação de uma nova base de dados sem que haja a associação direta ou indireta a indivíduos, podendo ser mantida, inclusive, em separado da outra base de dados (programa de fidelidade) que lhe deu origem.

Nesse cenário, o próprio agente tem informações adicionais, ainda que mantidas separadamente, para reverter o processo de anonimização. Ou seja, ele possui meios próprios para transmutar um dado aparentemente anonimizado em um dado pessoal, o que é revelado com base em uma análise subjetiva focada na sua própria capacidade de entropia de informação.⁵⁰

O cenário acima descrito é o que se convencionou a chamar de pseudoanonimização, ou seja, uma falsa, superficial, técnica de anonimização que é quebrável em especial pela própria organização que a empregou.

A primeira reflexão que pode seguir a esse respeito é: por que a organização deveria empregar todo o esforço acima mencionado, se toda a carga regulatória da legislação de proteção de dados ainda assim recairá sobre ela (o dado não deixará de ser pessoal)?

Diferentemente da GDPR, a legislação de proteção de dados pessoais brasileira não sistematizou adequadamente a figura da pseudoanonimização, muito menos desenhou normativamente incentivos expressos para a sua adoção por parte dos agentes de tratamento de dados. Enquanto o regulamento europeu previu até mesmo o relaxamento de

50 Entropia da informação é o uso de uma informação auxiliar para a reversão do processo de anonimização. No caso em análise, as informações adicionais em posse do agente de tratamento.

algumas obrigações legais,⁵¹ a lei geral brasileira de proteção de dados pessoais apenas citou pseudoanonimização de forma assistemática.⁵²

No entanto, ainda assim, é possível chegar à conclusão de que há sim incentivos, mesmo que indiretos, a serem burilados na lei geral de proteção de dados pessoais. Na medida em que pseudoanonimização é o “meio do caminho”⁵³ entre um dado pessoal e um dado anonimizado, seria possível correlacioná-la às diversas menções que a LGPD faz para que os agentes de tratamento “sempre que possível” anonimizem os dados.⁵⁴ Isto porque a lógica normativa em questão é encarar o processo de retirada dos identificadores de uma base de dados como algo que *minimiza os riscos* de uma atividade de tratamento de dados. Esse é exatamente o mote de téc-

51 O artigo 11 da GDPR estabelece que, se o propósito do tratamento dos dados pessoais não exige (ou não exige mais) que o agente seja capaz de identificar o titular, o agente não será obrigado a manter informações adicionais para identificá-lo. E, por não sê-lo, estará escusado de garantir os direitos de acesso, retificação, exclusão e portabilidade do titular – a menos que o próprio titular, buscando exercer esses direitos, forneça as informações adicionais para sua identificação (MALDOFF, 2016).

52 Artigo 13 da LGPD. Art. 13. “Na realização de estudos em saúde pública, os órgãos de pesquisa poderão ter acesso a bases de dados pessoais, que serão tratados exclusivamente dentro do órgão e estritamente para a finalidade de realização de estudos e pesquisas e mantidos em ambiente controlado e seguro, conforme práticas de segurança previstas em regulamento específico e que incluam, sempre que possível, a anonimização ou pseudoanonimização dos dados, bem como consideram os devidos padrões éticos relacionados a estudos e pesquisas. [...] § 4º Para os efeitos deste artigo, a pseudoanonimização é o tratamento por meio do qual um dado perde a possibilidade de associação, direta ou indireta, a um indivíduo, senão pelo uso de informação adicional mantida separadamente pelo controlador em ambiente controlado e seguro”. O tema foi uma das últimas inclusões na Lei, tendo sido inserido pela primeira vez em 24.05.2018, pelo relator, deputado Orlando Silva, no substitutivo 1 ao PL 4060/2012 apresentado à Câmara dos Deputados.

53 Na pseudoanonimização, as informações adicionais que permitiram a identificação do titular são mantidas em separado pelos agentes de tratamento, que podem, assim, reidentificar os dados se fizerem uso dessa informação. Contudo, caso excluam essas informações adicionais, os agentes não mais poderão efetuar a reidentificação “por meios próprios”, caracterizando, assim, uma técnica de anonimização. É nesse sentido que a pseudoanonimização seria “o meio do caminho” para a anonimização.

54 A LGPD estabelece a necessidade de que, sempre que possível, haja a anonimização dos dados utilizados em pesquisas (arts. 7º, IV, 11, II, “c”, 13 e 16, II), assim como determina que, embora uma das exceções à eliminação dos dados após o término do tratamento seja o uso exclusivo do controlador, ela está condicionada à vedação do acesso aos dados por terceiro e à anonimização dos dados (art. 16, IV).

nicas de pseudoanonimização, ainda que não retire por completo o caráter pessoal de um dado.

Soma-se, ainda, o fato de que técnicas de pseudoanonimização podem compor o espectro de medidas, políticas e processos de um programa de governança que é referenciado pela LGPD.⁵⁵ E, ainda, por ser uma medida tradicional de segurança da informação que pode reduzir significativamente os impactos de um incidente de segurança, a partir da simples constatação de que: a) uma base de dados pseudoanonimizada pode não ser reversível por terceiros-atacantes;⁵⁶ b) certamente, gera menos riscos em relação a uma base de dados comprometida que não tenha havido o emprego de tais medidas.

Por fim, ainda quanto ao eixo de análise subjetiva, deve-se considerar o fluxo de dados para fora da organização. Nesse caso, como terceiros deteriam “meios próprios” para reverter o processo de anonimização dos dados. Trata-se de uma questão particularmente importante no que diz respeito a eventuais parcerias que envolvam o uso compartilhado de dados,⁵⁷ mesmo que não sejam dados pessoais *a priori*.

55 Artigo 50 da LGPD. Art. 50. Os controladores e operadores, no âmbito de suas competências, pelo tratamento de dados pessoais, individualmente ou por meio de associações, poderão formular regras de boas práticas e de governança que estabeleçam as condições de organização, o regime de funcionamento, os procedimentos, incluindo reclamações e petições de titulares, as normas de segurança, os padrões técnicos, as obrigações específicas para os diversos envolvidos no tratamento, as ações educativas, os mecanismos internos de supervisão e de mitigação de riscos e outros aspectos relacionados ao tratamento de dados pessoais. [...] § 2º Na aplicação dos princípios indicados nos incisos VII e VIII do caput do art. 6º desta Lei, o controlador, observados a estrutura, a escala e o volume de suas operações, bem como a sensibilidade dos dados tratados e a probabilidade e a gravidade dos danos para os titulares dos dados, poderá: I – implementar programa de governança em privacidade que, no mínimo: a) demonstra o comprometimento do controlador em adotar processos e políticas internas que assegurem o cumprimento, de forma abrangente, de normas e boas práticas relativas à proteção de dados pessoais.

56 Como as informações adicionais que permitiriam a identificação do titular são mantidas separadamente e em posse dos agentes de tratamento, terceiros terão maior dificuldade em reverter a anonimização.

57 Artigo 5º da LGPD. Art. 5º Para os fins desta Lei, considera-se: [...] XVI – uso compartilhado de dados: comunicação, difusão, transferência internacional, interconexão de dados pessoais ou tratamento compartilhado de bancos de dados pessoais por órgãos e entidades públicos no cumprimento de suas competências legais, ou entre esses e entes privados, reciprocamente, com autorização específica, para uma ou mais modalidades de tratamento permitidas por esses entes públicos, ou entre entes privados; [...]

Por exemplo, é muito comum que organizações se associem, mediante o compartilhamento e cruzamento de dados, para pesquisas científicas e outras atividades econômicas. Imagine o seguinte cenário:

- a.** uma pesquisa cujo objetivo é mensurar a eficácia de um determinado tratamento médico;
- b.** de antemão, reconhece-se ser necessário que a amostra de pessoas deve ser a mais ampla com objetivo de capturar pacientes com características distintas;
- c.** então, se faz necessário uma análise que envolva um conjunto de hospitais e clínicas médicas que trataram grupos de pacientes com diferentes perfis;
- d.** também se nota, desde logo, ser desnecessário o compartilhamento das bases de dados brutas (*raw data*), as quais identificaram diretamente cada um dos pacientes;
- e.** seria necessário apenas a indicação do perfil dos pacientes, os quais seriam agrupados de acordo com características semelhantes sem os tornar identificáveis *a priori*;
- f.** diversos testes de reidentificação foram executados, a fim de se assegurar e ser certificada a razoabilidade das técnicas de anonimização empregadas que correspondem ao estado atual da arte.

Apesar de a situação hipotética descrever um cenário no qual a pesquisa rodaria em cima de uma base de dados anonimizada (critério objetivo – item “e”), isso por si só não encerraria a discussão acerca dos riscos de reidentificação. Deve-se verificar, ainda, se algum hospital ou clínica participante poderia lançar mão de “meios próprios” capazes de reverter o processo de anonimização da base como um todo. Mais uma vez, entra em cena uma análise subjetiva que é focada na capacidade de um agente em específico. Pense, por exemplo, que um dos hospitais deteria uma alta capacidade de entropia de informação, em razão de: **a)**

deter uma série de informações adicionais por conta da sua capilaridade no setor com atendimento à grande parte da população representada no estudo; **b)** possuir tecnologias de processamento de dados disruptivas, que superam os padrões praticados até então no setor.

Dessa forma, também é relevante observar a capacidade subjetiva de terceiros que ingressam no fluxo informacional de uma organização. Especialmente, quando se tem em vista atividades de enriquecimento de dados que envolvam agentes externos para viabilizar uma atividade de tratamento de dados.

Em síntese, o legislador brasileiro adotou uma estratégia normativa alinhada à premissa de que os dados anonimizados seriam sempre passíveis de reversão. Os dois eixos de análise acima descritos – objetivo e subjetivo – compõem uma matriz de risco⁵⁸ em torno de possíveis engenharias reversas de um processo de anonimização. A *resiliência* de tal processo é o que determinará se haverá algum tipo de intersecção entre dados anonimizados e dados pessoais, cujos elementos de análise são de ordem objetiva (razoabilidade) e subjetiva (meios próprios).

EXEMPLIFICANDO ALGUNS FATORES DE RISCO: OS ENIGMÁTICOS TERMOS “NO MOMENTO” E “OCASIÃO” DO TRATAMENTO

Ao invés de considerar anonimização como algo cujo resultado (*output*) é infalível, foca-se em uma abordagem que considera a aplicação sistemática de técnicas de anonimização com o objetivo de agregar consistência ao processo como um todo (RUBINSTEIN; HARTZOG, 2015).⁵⁹ Por essa razão, a análise acerca de se um dado deve ser, de fato, considerado anonimizado é eminentemente *circums-*

58 Sobre a estratégia regulatória baseada no risco e, em particular, relacionada ao conceito de dado pessoal e dado anonimizado, veja-se Rubinstein e Hartzog (2015, 2016).

59 Ao se considerar todo o ciclo de vida dos dados em sua divulgação, a análise (e preocupação) se desloca do dado – i.e. seus atributos, qualidades e riscos em determinado momento – para o processo – i.e. a realização de um conjunto de ações voltado à proteção da informação durante toda o seu processamento.

tancial. Os dois critérios de análise – objetivo e subjetivo – acima mencionados ganharão vida somente a partir do contexto em que está inserida uma atividade de tratamento de dados, sobre a qual se busca retirar, ao máximo, seus respectivos identificadores.

Aliás, não é por outra razão que a LGPD amarra o conceito de dado anonimizado e anonimização, respectivamente, à “ocasião” e ao “momento” no qual se dá uma atividade de tratamento de dados pessoais. Na medida em que a definição de atividade de tratamento de dados engloba nada mais do que 20 (vinte) ações,⁶⁰ tudo o que é feito com um dado, o processo de anonimização deve representar um conjunto de ações contínuo e logicamente ordenado que abrace toda a extensão do ciclo de vida de um dado – da coleta ao descarte.

A título de exemplo, lista-se ao menos 06 (seis) fatores de risco (RUBINSTEIN; HARTZOG, 2015) e algumas medidas de mitigação:

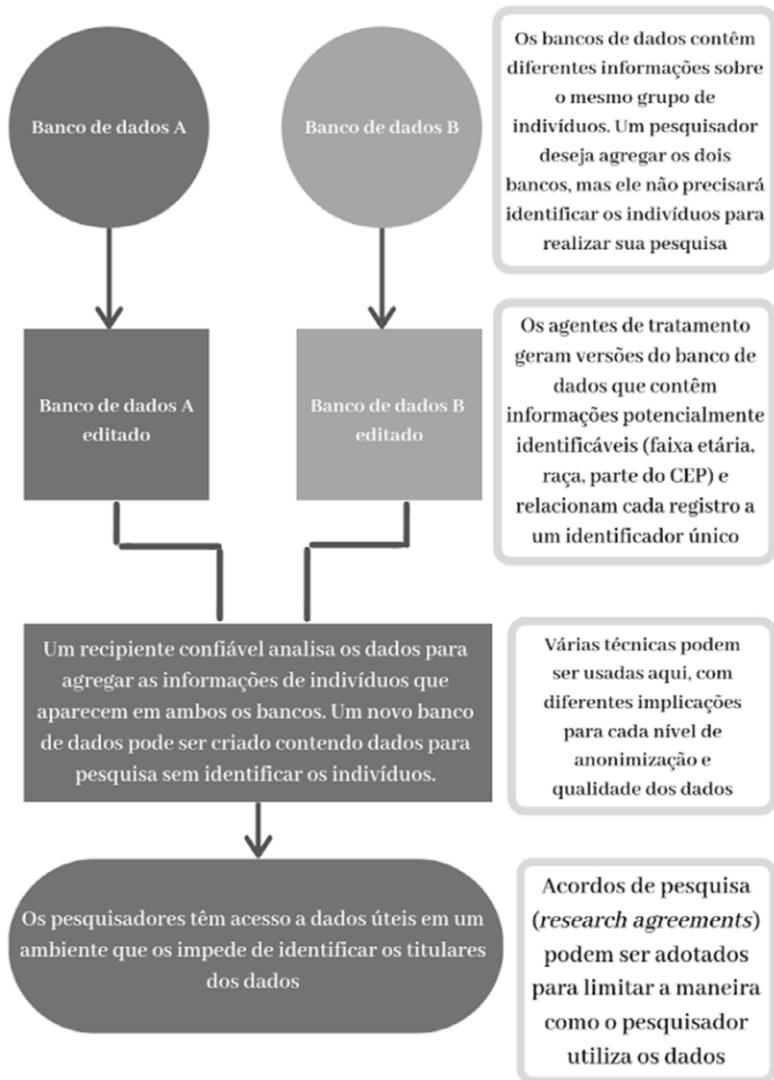
- 1. Volume dos dados:** quanto maior for a quantidade de dados, maiores são as chances de alguém fazer o caminho inverso de um processo de anonimização. Desta forma, modelos de negócios, produtos ou serviços e, até mesmo, políticas públicas (incluindo de dados abertos) que envolvam grandes massas de dados devem proporcionalmente apresentar técnicas de anonimização correspondentes aos altos riscos de reidentificação em jogo;
- 2. Natureza dos dados:** a natureza do dado (e.g., saúde, financeiro, geolocalização, etc) é determinante sobre o quão valiosas são eventuais informações que dele podem ser extraídas. Com isso, o apetite de terceiros e o quão recompensador

60 Artigo 5º da LGPD: “Art. 5º Para os fins desta Lei, considera-se: [...] X – tratamento: toda operação realizada com dados pessoais, como as que se referem a coleta, produção, recepção, classificação, utilização, acesso, reprodução, transmissão, distribuição, processamento, arquivamento, armazenamento, eliminação, avaliação ou controle da informação, modificação, comunicação, transferência, difusão ou extração; [...]”.

seria reverter um processo de anonimização impulsiona os seus respectivos riscos de reidentificação;

- 3. Cadeia da atividade de tratamento de dados (recipientes, compartilhamento e uso compartilhado):** em muitas situações há uma complexa cadeia de atores para viabilizar um modelo de negócio ou mesmo uma política pública. Em regra, quanto maior for o ingresso de entidades para a geração ou mesmo o uso de uma base de dados anonimizada, mais elevado será o risco de sua reidentificação. Isto porque, não se aumenta apenas o volume do fluxo informacional (item “a”), como, também, a população que dele participa. Por exemplo, no caso acima mencionado relacionado à pesquisa científica, é comum se utilizar dos chamados “recipientes confiáveis”. Esses são terceiros no qual organizações, que desejam gerar uma nova base de dados (anonimizado) a partir dos seus bancos de informações, confiam a sua execução. Uma espécie de filtro com relação a quem deteria poder informacional para reverter o processo de anonimização. Nesse caso, o ingresso do terceiro no fluxo informacional se dá justamente para tornar mais resiliente o processo de anonimização.

Figura 2. Ingresso de terceiro no fluxo informacional



Fonte: Edição do próprio autor.

- 4. Gerenciamento de identidades e segmentação:** tão importante quanto se colocar em prática processos de pseudoanonimização, é, também, controlar quem acessa as informações adicio-

nais capazes de revertê-los. Por isso, é o caso de não só segregar fisicamente, mas, também, logicamente as bases de dados de uma organização (vide: exemplo supramencionado sobre uma rede varejista). Dessa forma, os riscos (internos) de reidentificação também passam a ser menores, na medida em que se reduz o número de atores que teria capacidade de juntar as peças do quebra-cabeça para formar a imagem dos titulares da informação. Nesse sentido, é importante destacar que o Decreto do Marco Civil da Internet (Decreto 8.771/2016) já determina a adoção de mecanismos de gerenciamento de identidade a uma base de dados, inclusive com a previsão de sistemas de autenticação dupla e a individualização do respectivo usuário.⁶¹

- 5. Cláusulas contratuais:** na medida em que fluxo informacional envolva cada vez mais agentes, em particular quando há o compartilhamento de dados para extração de informações, com ou sem os chamados “recipientes confiáveis”, é cada vez mais comum cláusulas que: **a)** proíbam as partes reverterem o processo de anonimização; **b)** delimitem o papel de cada um dos agentes de tratamento de dados de acordo com o objeto da atividade de tratamento de dados e, adicionalmente, vedando ou condicionando o repasse a terceiros que executariam tal atividade em nome de uma das partes; **c)** a destruição dos dados tão logo seja concluída a atividade

61 Artigo 13 do Decreto 8.771/2016. Art. 13. Os provedores de conexão e de aplicações devem, na guarda, armazenamento e tratamento de dados pessoais e comunicações privadas, observar as seguintes diretrizes sobre padrões de segurança: I – o estabelecimento de controle estrito sobre o acesso aos dados mediante a definição de responsabilidades das pessoas que terão possibilidade de acesso e de privilégios de acesso exclusivo para determinados usuários; II – a previsão de mecanismos de autenticação de acesso aos registros, usando, por exemplo, sistemas de autenticação dupla para assegurar a individualização do responsável pelo tratamento dos registros; III – a criação de inventário detalhado dos acessos aos registros de conexão e de acesso a aplicações, contendo o momento, a duração, a identidade do funcionário ou do responsável pelo acesso designado pela empresa e o arquivo acessado, inclusive para cumprimento do disposto no art. 11, § 3º, da Lei n.º 12.965, de 2014; e IV – o uso de soluções de gestão dos registros por meio de técnicas que garantam a inviolabilidade dos dados, como encriptação ou medidas de proteção equivalentes.

- de tratamento de dados ou caso haja a resolução de alguma condição pactuada (FTC, 2012; ROSENFELD *et al.*, 2011);
- 6. Atualização contínua:** anonimização é algo inacabado e fluído tal como é a própria definição da atividade de tratamento de dados, a qual procura capturar os dados em todos os seus movimentos. Ao expressamente correlacionar o conceito de dado anonimizado e anonimização ao “momento” e conforme a “ocasião” na qual um dado está sendo processado, a LGPD procurou deixar claro que as técnicas de anonimização devem considerar toda a jornada de um dado e, sobretudo, ser constantemente atualizadas. Por exemplo, não adiantará um contrato de processamento de dados, que especificou todas as técnicas de anonimização e inclusive a forma pela qual os “recipientes confiáveis” as colocariam em prática, se esse contrato foi firmado há bastante tempo e tais medidas já se encontram defasadas. O *continuum* de uma atividade de tratamento de dados, espelhado por nada mais do que 20 (vinte) ações diferentes, também deve nortear a *dinamicidade* com a qual se emprega técnicas de anonimização.⁶²

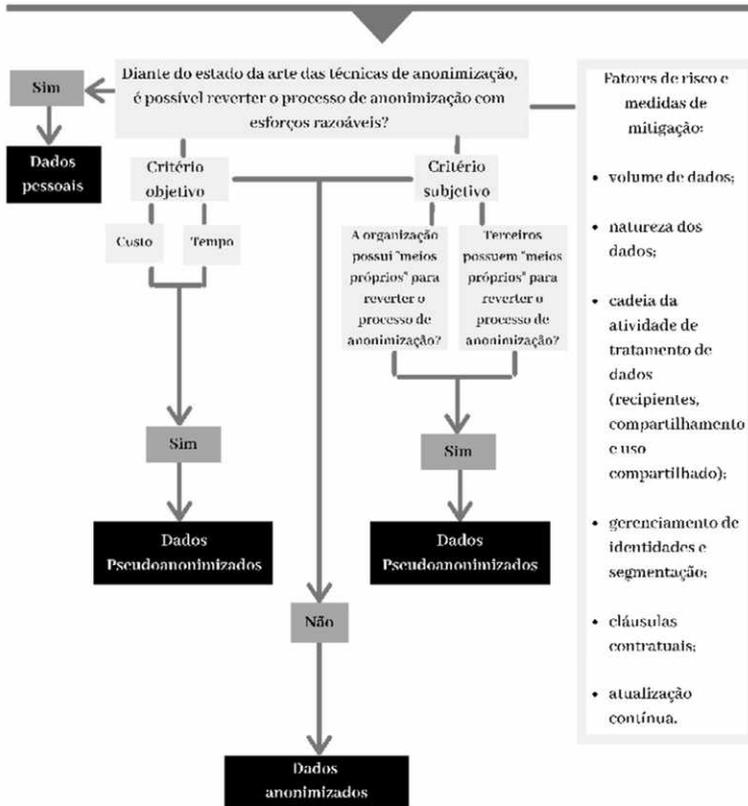
Com isso, o legislador convida os agentes de tratamento de dados a conceberem e aplicarem as melhores técnicas de anonimização de acordo com as particularidades das suas respectivas atividades. É uma empreitada multifacetada, de ordem técnica, organizacional e, inclusive, contratual com o objetivo de controlar os riscos associados à reidentificação de uma determinada atividade de tratamento de dados.

62 Nesse sentido, uma das práticas previstas para se avaliar condutas pelo Modelo de Maturidade de Privacidade (Privacy Maturity Model), criado pelo Instituto Americano dos Contadores Públicos Certificados e pelo Instituto Canadense de Contadores (AICPA/CICA), é a otimização, i.e. “a revisão e a avaliação periódicas são utilizadas para garantir a melhoria contínua de determinado processo” (AICPA/CICA, 2011).. A aplicação desse modelo de análise (e a conformidade especificamente a essa prática) foi observada no tratamento de dados pessoais efetuado pela municipalidade de Seattle. Ver Future of Privacy (2018).

CONCLUSÃO: MODELO ANALÍTICO ACERCA DO PROCESSO DE ANONIMIZAÇÃO DE UM DADO

A análise acerca se a natureza de um dado pessoal, submetido a um processo de anonimização, pode ser transmutada envolve uma série de elementos. O teste abaixo agrupa logicamente os 07 (sete) critérios normativos prescritos pela própria LGPD e, ainda, lista, paralelamente, uma série de fatores, com base na literatura revisada, que ajudam na identificação do quão tolerável (razoável) são riscos de reversão das técnicas de anonimização aplicadas.

Figura 3. Entropia de Informação



Fonte: Edição do próprio autor.

REFERÊNCIAS

ARTICLE 29, Data Protection Working Party. **Opinion 04/2007 on the concept of personal data**. Disponível em: <http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_en.pdf>.

BAPTISTA, Patrícia; KELLER, Clara. Por que, quando e como regular as novas tecnologias? Os desafios trazidos pelas inovações disruptivas. **Revista de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro, v. 273, p. 123-163, 2016. Disponível em: <https://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rda/article/view/66659>. Acesso em: 23 mar. 2023.

BIONI, Bruno Ricardo. **Xeque-mate: o tripé de proteção de dados pessoais no xadrez das iniciativas legislativas no Brasil**. São Paulo: GPoPAI-USP, 2016.

BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de dados pessoais: a função e os limites do consentimento**. Rio de Janeiro: Forense, 2019.

BRASIL. Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014. **Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/112965.htm. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. Decreto nº 8.771, de 11 de maio de 2016. **Regulamenta a Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014, para tratar das hipóteses admitidas de discriminação de pacotes de dados na internet e de degradação de tráfego, indicar procedimentos para guarda e proteção de dados por provedores de conexão e de aplicações, apontar medidas de transparência na requisição de dados cadastrais pela administração pública e estabelecer parâmetros para fiscalização e apuração de infrações**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/d8771.htm. Acesso em: 28 mar. 2023.

COUNCIL OF EUROPE. **Handbook on European Data Protection Law**. Luxembourg: Publications Office of the Europe Union, 2014. Disponível em: http://www.echr.coe.int/Documents/Handbook_data_protection_ENG.pdf. Acesso em: 28 mar. 2023.

DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

FTC, Staff. Protecting Consumer Privacy in an Era of Rapid Change—A Proposed Framework for Businesses and Policymakers. **Journal of Privacy and Confidentiality**, v. 3, n. 1. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.29012/jpc.v3i1.596>. Acesso em: 28 mar. 2023.

FUTURE OF PRIVACY. City of Seattle: Open data risk assessment, 2018. Disponível em: <https://fpf.org/wp-content/uploads/2018/01/FPF-Open-Data-Risk-Assessment-for-City-of-Seattle.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2023.

GRAHAM, Christopher. **Anonymisation**: managing data protection risk code of practice. Wilmslow: Information Commissioner's Office, 2012.

HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro de Salles. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

KOOPS, Bert-Jaap. Should ICT Regulation Be Technology-Neutral? *In*: KOOPS, Bert-Jaap; LIPS, Miriam; PRINS, Corien; SCHELLEKENS, Maurice (eds.). **Starting Points for ICT Regulation. Deconstructing Prevalent Policy One-Liners**, IT & Law Series, v. 9, The Hague: T.M.C. Asser Press 2006, p. 77-108.

MOSES, Lyria Bennett. How to think about law, regulation and technology: problems with “technology” as a regulatory target. **Law, Innovation and Technology**, v. 5, p. 1-20, 2013. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.5235/17579961.5.1.1?casa_token=xwIHMoDya6QAAAAA:7bFPz72d-F5L_bWJeodZ8AHaYbmQ_AlFiF8QWcex_qXFxrOEb_oXv8mKRg2cDO-4qbqs7o6h1fECoQkKQ. Acesso em: 28 mar. 2023.

NARAYANAN, Arvind; SHMATIKOV, Vitaly. Myths and Fallacies of “Personally Identifiable Information”. **Communications of the ACM**, v. 53, n. 06, June 2010. Disponível em: <www.cs.utexas.edu/~shmat/shmat_cacm10.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2023.

REED, Chris. Taking Sides on Technology Neutrality. **SCRIPT-ed**, v. 4, issue 3, September, 2007. Disponível em: <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/scripted4&div=26&id=&page=>. Acesso em: 23 mar. 2023.

ROSENFELD, Dana B.; HUTNIK, Alysia Zeltzer. Data security contract clauses for service provider arrangements (pro-customer). **Practical Law Company**, p. 1-18, 2011.

RUBINSTEIN, Ira S; HARTZOG, Woodrow. Anonymization and Risk. **New York University Public Law and Legal Theory Working Papers 530**, 2015.

TEIXEIRA, Lucas. Teoricamente impossível: problemas com a anonimização de dados pessoais. 2015. Disponível em: <https://antivigilancia.org/pt/2015/05/anonimizacao-dados-pessoais/>. Acesso em: 28 mar. 2023.

TENE, Omer. Privacy Law's Midlife Crisis: A Critical Assessment of the Second Wave of Global Privacy Laws. **Ohio St. LJ**, v. 74, p. 1217, 2013. Disponível em: <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/ohslj74&div=46&i->

d=&page=. Acesso em: 28 mar. 2023.

UNIÃO EUROPEIA. **Opinion 4/2007 on the concept of personal data**, Adopted on 20th June, 2007. Disponível em: <https://www.clinicalstudydatarequest.com/Documents/Privacy-European-guidance.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2023.

UNIÃO EUROPEIA. **Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques**, Adopted on 10 April 2014, p. 20. Disponível em: <https://gdprteam.gr/wp-content/uploads/2020/04/Opinion-052014-on-Anonymisation-Techniques-WP216-10.4.2014.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2023.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/YyuCCmA8Kkc?feature=share>

CAPÍTULO 14

GESTÃO DA PRESCRIÇÃO FARMACÊUTICA, O CONSENTIMENTO ESCLARECIDO NA TELESSAÚDE E O PRONTUÁRIO COMPARTILHADO DO E-SUS

Paulo Pinho

INTRODUÇÃO

A Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 5 de outubro de 1988 (BRASIL, 1988), denominada de Constituição Cidadã, por consagrar direitos à pessoa que permitiram a instalação da vida democrática e a busca da justiça social como valor nacional, é a sétima constituição do país, a sexta desde a instalação da República, a primeira elaborada sem prévio anteprojeto, que fora recusado por ser considerado intervenção do Poder Executivo sobre a ação privativa da Assembleia Nacional Constituinte.

Foi apresentada à Sociedade, com orgulho, pelo presidente da ANC, doutor Ulisses Guimarães:

Hoje é o alvoroço da chegada, com a âncora da Constituição chatada no chão da democracia” (discurso proferido na madrugada do dia 2 de setembro de 1988, após anunciar o resultado da penúltima votação em Plenário, a 1.020^a votação, que encerrou o 2º Turno); Chegamos! Esperamos a Constituição como o vigia espera a aurora. Bem-aventurados os que chegam (Discurso de promulgação da Carta de 1988, na tarde do dia 5 de outubro de 1988) (LIMA; PASSOS; NICOLA, 2013).

Esta Sociedade, que pela primeira vez participou do processo legislativo, tendo enviado mais de 72.000 sugestões para o texto constitucional e, assim, pode se perceber como coautora, (AGÊNCIA SENADO, 2013), a Constituição de que falamos não é obra acabada e perfeita, suas imperfeições são reconhecidas até mesmo pelo presidente da ANC:

A Constituição certamente não é perfeita. Ela própria o confessa ao admitir a reforma. Quanto a ela, discordar, sim. Divergir, sim. Descumprir, jamais. Afrontá-la, nunca. Traidor da Constituição é traidor da Pátria. Conhecemos o caminho maldito. Rasgar a Constituição, trancar as portas do Parlamento, garrotar a liberdade, mandar os patriotas para a cadeia, o exílio e o cemitério (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2006).

Mas é o melhor pacto social que pudemos fazer ao longo de toda nossa história, para consagrar os direitos do indivíduo e da coletividade, a promoção da equidade e da justiça, a construção coletiva de uma sociedade fraterna e solidária, permeável à construção por todos da própria esperança, plural, tolerante, comprometida com o cuidado com o outro, com a harmonia, com a ordem, indutora da cultura de encontros para a construção coletiva das soluções dos desejáveis conflitos, estes somente possíveis de existirem no Estado Democrático, as quais possibilitem as conquistas de novos direitos individuais e sociais, que resultem na melhor distribuição da riqueza desta nação. Identificar a Constituição Federal atual como acolhedora dos consensos possíveis e necessários para estabelecer a ordem, o progresso pessoal, coletivo, e da nação, a convivência social harmônica, fraterna e solidária, a autonomia e a liberdade individual e coletiva, é reconhecer a Constituição Federal como ser além de mera ordenação jurídica de um país, mas como um patrimônio imaterial dinâmico a ser preservado, defendido, e subjugado exclusivamente ao exercício responsável da cidadania.

A Constituição Federal de 1988 estabelece que a República Federativa do Brasil se constitui em Estado Democrático de Direito, e que tem como fundamento a Dignidade da Pessoa Humana (Art. 1.º, III, CF). Aqui, não é uma escolha ética, mas um reconhecimento de um princípio ordenador de que o Estado Democrático de Direito no Brasil existe com a finalidade da promoção da pessoa. Certamente, é oportuno revisitar conceitualmente a dignidade da pessoa humana.

A título de contribuição, definimos a dignidade da pessoa humana como um valor humanístico e um atributo intrínseco da pessoa, portanto irrenunciável, que, para além de preceder qualquer ordenação jurídica, constitui-se como um princípio norteador da norma jurídica, sendo estruturante dos direitos individuais, e dos direitos coletivos, quando assume caráter de solidariedade.

Assumindo a dignidade da pessoa humana como princípio estruturante, esta passa a ser compromisso coletivo garantidor das necessidades vitais de cada indivíduo, rompendo-se o discurso do provimento dessas necessidades por conquistas individuais. Pela dignidade da pessoa humana fica permitido o exercício autônomo, livre, consciente e responsável da vida, que capacita a pessoa para o desenvolvimento pleno de toda sua personalidade e da sua cidadania, capazes de lhe produzir a autoestima. Pela dignidade da pessoa humana, fica garantido o dever da pessoa, da comunidade e do Estado de terem cuidado com o outro. Sim, é dever primário e razão de existir do Estado, a garantia da dignidade da pessoa humana.

No lugar-comum, é reconhecido que a dignidade da pessoa humana existe imersa na relação com fatores que se colocam como determinantes e condicionantes do desenvolvimento pleno e livre da pessoa. Estes fatores são: acesso à saúde, educação, moradia, segurança, liberdade, trabalho e renda, política, alimentação, água potável e saneamento, e à integralidade das dimensões humanas e de suas interrelações. Mais recentemente, há o reconhecimento da necessidade do acesso à informação, sobretudo à informação sobre si mesmo, ser

variável condicionante da dignidade da pessoa humana, cabendo destacar do Título III dos Direitos e Garantias Fundamentais da Constituição Federal do Brasil serem invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas (Art. 5.^o, X, CF). Voltaremos a proposta de inserção da informação como condicionante da dignidade da pessoa humana mais adiante como parte do acesso à saúde.

A VIII Conferência Nacional da Saúde, ocorrida em março de 1986, presidida pelo professor Antônio Sérgio da Silva Arouca, em seu relatório, definiu a saúde como um direito

Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É, assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, que podem gerar desigualdades nos níveis de vida. 2. A saúde não é um conceito abstrato. Define-se no contexto histórico de uma sociedade e num dado momento do seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas. 3. Direito à saúde significa a garantia, pelo Estado, de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação de saúde, em todos os seus níveis, a todos os habitantes do território nacional, levando ao desenvolvimento pleno do ser humano em sua individualidade.

Este relatório foi material de trabalho usado pela Assembleia Nacional Constituinte e considerado contribuição da participação social legislativa (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1986).

O Artigo 196 da Constituição Federal estabelece que

a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas, que visem à redução do

risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Já na Constituição Federal está dito que o direito à saúde é garantido por duas intervenções: **primeira**: políticas sociais e econômicas, que visem à redução do risco de doença e de outros agravos; **segunda**: acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua (saúde) promoção, proteção e recuperação. Novamente, faz-se necessário revisitarmos conceitualmente a saúde.

A Lei Orgânica da Saúde estabelece no Art. 2º “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, 1990).

Universalmente aceito hoje, a saúde não é a ausência da doença. Mas um estado de harmonia entre três dimensões humanas constituintes e integradas da pessoa, a biológica, psicológica e social, no qual a doença é vista como dano clínico e social, vivido culturalmente. Fica evidente a necessidade de expandir a compreensão da complexidade da pessoa humana que não mais está contida naquelas três dimensões, e passamos a propor a inserção de novas três dimensões, a cultural, a ecológica e a espiritual.

A pandemia de covid-19 trouxe muita luz para a dimensão ecológica. Mas não apenas pela pandemia citada, a dimensão ecológica fala da forma como tratamos o planeta, da nossa relação de extrativismo com a Mãe Terra e com o consumo, e da nossa relação com todas as outras formas de vida. Ocupa lugar de destaque na compreensão da complexidade da pessoa humana, da harmonia dessa pessoa e do seu agir.

Apenas com o olhar atento sobre estas seis dimensões, e sobretudo sobre as relações que estas dimensões estabelecem entre si será possível compreender a pessoa humana e buscar a percepção, na singularidade da pessoa ou do grupo social, da harmonia entre essas seis dimensões para que a pessoa goze da percepção de saúde e possa fazer

o desenvolvimento pleno da sua potencialidade. Ressalta-se que a saúde é também uma percepção individual ou coletiva, de transformação reconhecida do corpo, requerendo o autoconhecimento psíquico e de funcionalidade orgânica, em uma determinada cultura, e na transitoriedade do tempo.

Como vimos acima, com a dignidade da pessoa humana, a saúde está imersa em um meio com o qual estabelece relações. Neste meio, estão os fatores determinantes e condicionantes da saúde individual e coletiva, no espaço da família, do domicílio e do território, com suas diversas fronteiras e abrangências. Os fatores determinantes e condicionantes foram definidos pela Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde “como os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população” (BUSS; PELLEGRINI-FILHO, 2007; COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008.). O Art.3º da Lei 8080, Lei Orgânica da Saúde, citada acima, estabelece:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 1990).

Os fatores determinantes e condicionantes sociais da saúde agem no meio em que as pessoas se desenvolvem, constroem suas vivências e identidade, onde criam e incorporam seus valores e estabelecem sua cultura. Tais fatores são resultantes do acesso à renda e à participação nos exercícios de poder estruturado, legal ou à margem da lei, na família, no domicílio, no território local, regional, nacional ou das relações entre nações presumidas como soberanas.

Os determinantes e condicionantes sociais da saúde são reconhecidos como os vetores promotores da inequidade na saúde. São também a escolha de uma sociedade egoísta, que banaliza o dever constitucional com a saúde, e fragiliza o Estado Democrático de Direito ao alienar-se de um dos seus fundamentos, a Dignidade da Pessoa Humana. Assim, urge compreender a saúde como produto das escolhas e decisões políticas e econômicas do Estado que tem como função primeira servir a pessoa. A saúde não é possível numa nação com inequidade social. Nesse sentido, medidas como a Emenda Constitucional número 95 ao reduzir o exercício da norma constitucional do dever de Estado com a saúde é forte indutor de adoecimento individual e coletivo.

Decorridos os anos, faz-se necessário, pelo impacto que possuem, inserir e citar frequentemente novos determinantes e condicionantes da saúde. São eles a atividade física regular, o acesso e a gestão da informação sobre si mesmo e aquela que permita a compreensão do mundo atual, e o acesso e a relação com a cultura produzida na comunidade, no seu território regional, nacional e nas nações com as quais se identifique.

Para a operar o direito à saúde, o Brasil construiu o Sistema Único de Saúde, criado pela Constituição Federal de 1988 (Art. 198.^o, CF), e regulamentado pela Lei 8080. O Art.4.^o estabelece

O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde-SUS (BRASIL, 1990).

O SUS é o provedor da atenção à saúde pública, em todos os níveis de complexidade da atenção à saúde, incluindo a assistência multiprofissional igualmente em todos os níveis, a pesquisa e produção de conhecimento, produção de insumos, e de medicamentos, ges-

tão da captação e da oferta de sangue e de hemoderivados, produção de equipamentos para a saúde. Com a Constituição Federal de 1988, pensaram-se as políticas públicas como ações implementadas e sustentadas pelo Estado, envolvendo os três níveis de governança, para atender necessidades sociais, reduzir as inequidades e, assim, promover a cidadania, contando com a participação da sociedade na geração de demandas e no controle do seu desenvolvimento. O SUS é a política pública de maior inclusão social estabelecida pela Constituição Federal vigente.

O SUS é regido pelos princípios da universalidade de acesso; integralidade da assistência curativa e preventiva, individual e coletiva, em todos os níveis de complexidade; preservação da autonomia da pessoa; igualdade de assistência à saúde entre todos os usuários do sistema; direito à informação sobre a sua saúde; uso da epidemiologia para definição de estratégias; participação da comunidade no controle da sua gestão; descentralização, regionalização e hierárquica dos serviços disponibilizados; integração das ações de saúde, meio ambiente e saneamento; conjugação de recursos financeiros, tecnológicos, materiais e recursos humanos para atenção à saúde e resolutividade em todos os níveis de assistência à saúde.

O SUS é um dos maiores serviços de saúde pública de acesso universal do mundo. Subfinanciado desde sua instituição, com agravamento do financiamento durante períodos de precarização dos direitos sociais, traduzindo a correlação de forças dos atores sociais. Frequentemente citado como ineficaz, é intensamente procurado por toda a população, em todos os estratos socioeconômicos quando a demanda é a alta complexidade, como na execução de transplantes de órgãos sólidos, ou de acesso a medicamentos de alto custo, como na dispensação de vários imunobiológicos, alguns antirretrovirais como os usados no controle da replicação viral nos infectados com HIV ou de antivirais de ação direta, como os usados na erradicação do vírus nos infectados pelo HCV.

No processo de qualificação do SUS, foi criada a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec – órgão colegiado permanente, estruturante, localizado na Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde responsável por assessorar o Ministério na avaliação para a “incorporação, exclusão ou alteração pelo SUS de tecnologias em saúde, bem como na constituição ou alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas” (BRASIL, 2011).

A construção dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas é importante instrumento da gestão pública da atenção à saúde, tendo potencial e permitindo a padronização das práticas assistenciais, diagnósticas, terapêuticas e de monitoramento da resposta clínica, o fomento da educação permanente em serviço, auditoria da assistência para garantir o princípio da igualdade de tratamentos ofertados aos usuários do SUS, a farmacovigilância, a redução de custos pela compra em escala dos medicamentos, a decisão estratégica para induzir a produção nacional de medicamentos e de insumos, e a medida de eficácia das intervenções praticadas em todos os níveis da assistência à saúde.

Desde a concepção do SUS, a atenção à saúde é feita no SUS por equipes multiprofissionais, em liderança horizontal e alternante, conforme demanda, habilidades possuídas, e espaços legais do exercício profissional. Os deveres comuns a todas as ações e a todos os trabalhadores integrantes das equipes multidisciplinares da saúde constituídas no SUS são: a) promoção, proteção, recuperação e a reabilitação da saúde, prevenção de doenças e de outros agravos, no nível individual e coletivo; b) uso apropriado, direcionado e mensurado pela eficácia, efetividade e eficiência (uso racional) da força de trabalho, de medicamentos, de equipamentos, de procedimentos e de práticas; c) o compromisso com: c1) o cuidado com o outro, incluindo a formação do vínculo na relação com o usuário do Sistema Único de Saúde e seu acesso a toda informação produzida sobre a sua pessoa, bem como aos registros feitos; c2) a educação permanente em serviço, crítica e

reflexiva, como parte da qualificação do desempenho do trabalhador em saúde; c3) a promoção da Igualdade no tratamento disponibilizado, regendo-se pela equidade, e tendo o foco na demanda trazida pelo usuário; c4) a autonomia do usuário trazendo-o para a decisão compartilhada sobre o cuidado a ser construído e efetivado; c5) a universalidade do acesso e a integralidade da pessoa; c6) o agir na sua competência, tanto legal quanto acadêmica e c7) o trabalho em equipe, respeitoso, harmonioso, valorizando a contribuição de todos e a alternância da liderança.

A universalidade de acesso à saúde está longe de ser equânime para toda a população. Há diferenças socioeconômicas, regionais e por nível de escolaridade, acentuando-se as desigualdades sociais (STOPA *et al.*, 2017). Este é um desafio posto para o SUS.

Trabalhando a atenção primária à saúde na Estratégia da Saúde da Família, precisa estar assumido: a) o conhecimento, reconhecimento e monitoramento sócio, cultural e territorial das demandas da saúde, no conceito amplo apresentado acima, das populações de usuários potenciais dos serviços de saúde disponibilizados que permita gerar ordenação nas ações a serem executadas; b) a identificação e o respeito de provedores alternativos de saúde, consagrados na cultura local, aceitando-os como rede de apoio e colocando-se em rede colaborativa; c) o protagonismo do Agente Comunitário de Saúde na intermediação entre a comunidade e os serviços de saúde, identificando a aderência aos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, as demandas do usuário para o sistema de saúde que possam gerar planejamento ativo para inclusão do usuário antecipando-se ao adoecimento, indicando a necessidade de intervenções conjuntas da saúde, do meio ambiente, do saneamento, da segurança alimentar, do controle dos fatores condicionantes e determinantes da saúde; d) a contratação dos trabalhadores da saúde pelo Estado e não pelo sistema de organizações sociais, que se mostrou caótico para o trabalhador da saúde e sobretudo para a comunidade; e) a presença do usuário no controle da gestão da Estratégia da

Saúde da Família, contribuindo para a melhoria da comunicação entre os serviços de saúde e a comunidade de usuários, e participando ativamente da implantação dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para toda a comunidade, não permitindo demanda reprimida, seja pela falta de conhecimento da disponibilidade do protocolo, seja pelo juízo de valor que o faz se excluir ou, ainda, pelo erro de planejamento da unidade local com incapacidade de absorver o usuário ao sistema; f) a educação permanente em serviço de todos os trabalhadores da saúde, onde ocupa destaque a implementação e capacitação dos trabalhadores de saúde para aplicarem os protocolos clínicos de diretrizes terapêuticas, que devem ser percebidos como compromisso de toda Estratégia da Saúde da Família (ESF).

O provimento de recurso humano motivado para a excelência no trabalho no SUS vai exigir contratação pelo Estado como parte do juízo de valor de esse trabalhador da saúde é o Estado, e a sua perenidade, presente na comunidade e não um preposto fugaz na vida das pessoas com as quais não há vínculo nem esperança da construção compartilhada do cuidado, dada a transitoriedade da presença pela instabilidade trazida pelas organizações sociais, sistematicamente permeadas por escândalos propalados pela imprensa e desacreditadas pelas comunidades de usuários.

Nesse sentido, há de se observar as políticas indutoras da formação de médicos para o SUS, no modelo da Residência Médica, nos Programas de Medicina de Família e Comunidade, formados em rede e dentro da Estratégia de Saúde da Família. Para além do provimento potencial do egresso desses programas destinarem-se ao trabalho na Estratégia de Saúde da Família, deve ser ressaltado que o ambiente educacional formativo de recurso humano é estruturante da construção do melhor cuidado com o outro.

Compreender e assumir o SUS como espaço formativo na saúde e para a saúde. Pela natureza formativa, as discussões acadêmicas multidisciplinares capacitam os trabalhadores da saúde para o trabalho em

equipe, para acompanhamento de resultados, para identificação precoce de novos desafios, para proposição de novas intervenções subseqüentes na comunidade, para a gestão compartilhada em saúde, que pela via da naturalização de todas estas ações, seguidas pela crítica e reflexão, constituem a tão desejada educação permanente em serviço e participação nos espaços decisórios. O acesso à rede mundial de computadores (internet) que possibilita acesso em tempo real a bases de conhecimento científico produzido deve não apenas estar disponibilizado, mas incentivado. Este tipo de acesso já é disponibilizado pelo MEC para as universidades por meio do Portal de Periódicos da CAPES (<https://www-periodicos-capes-gov-br.ez1.periodicos.capes.gov.br/>).

A Assistência Farmacêutica no SUS

Passados mais de 30 anos, o SUS se mantém como cenário de desafios. A assistência farmacêutica seria apenas mais um desafio, não fosse seu alto custo e a invisibilidade da sua importância do farmacêutico dentro da sociedade. Urge colocar o Brasil na contemporaneidade.

A prescrição é lugar-comum nas ações de atenção à saúde, em todos os níveis de complexidade. É documento de orientação ao usuário e obedece a algumas normas técnicas. Aqui cabe refletir sobre sua natureza e princípios, e não nos aprisionarmos na subordinação necessária às normas técnicas do documento.

A prescrição precisa estar centrada no cuidado com o outro e ter foco na demanda e expectativa trazida pelo usuário, salvo nas condições de risco de vida, quando se deve buscar consentimento para estabelecer outras prioridades. A construção da prescrição deve ser compartilhada com o usuário, obedecendo ao princípio (ético e legal) da autonomia do usuário na construção do seu cuidado, buscando aceitar, no limite da beneficência, as escolhas do usuário. Dever ser formulada com base nas melhores evidências científicas existentes naquele momento.

A prescrição deve ter atenção com a segurança do usuário. Ganham destaque a legibilidade do documento, que se possível deve estar impresso para facilitar a leitura por todos que manipulem o documento, possuir todas as informações necessárias para a adesão ao que tiver sido prescrito, e ser redigida na linguagem que obedeça à norma culta da língua, mas que seja acessível à educação, à cultura e à capacidade cognitiva do usuário. Deve possuir formas para informar dúvidas posteriores, desenvolvimento de eventos adversos, e poder ser reprogramada a partir dessas informações. Sempre que possível, deve estar em alinhamento com os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas da CONITEC. Deve haver clara identificação do emissor para poder ser auditada nos serviços de saúde como busca permanente do incremento da qualidade do serviço prestado, incluindo cópia retida no prontuário eletrônico.

O cuidado em saúde é e precisa ser um produto da equipe multiprofissional. A crescente demanda sobre os serviços de saúde, a incorporação de novas tecnologias e de novos medicamentos, o envelhecimento da população com o festejado aumento da longevidade, resultam no custo crescente com o setor saúde e dificuldade para a sustentabilidade dos sistemas de saúde, sempre desafiada pela capacidade limitada e pela escolha política do financiamento desses sistemas públicos de saúde. Esta demanda, comum a vários países, e o crescente reconhecimento da relevância de cada profissional nas equipes de saúde, tem trazido para a discussão a redefinição social da forma de produzir trabalho nas equipes multidisciplinares da saúde.

Aumentar o número de profissionais que possam prescrever, observada a segurança do usuário, pode significar aumentar a resolutividade do sistema de saúde, que como vimos é compromisso de todos os trabalhadores da saúde. Expandir a autorização para o profissional farmacêutico emitir prescrição está em alinhamento com as normas internacionais dos sistemas de saúde, colocados sob as mesmas demandas que o nosso Sistema Único de Saúde, e está regulamentada entre nós pela Resolução CFF 586/2013 (BRASIL, 2013), e limitada aos produtos

isentos da necessidade da prescrição médica no momento da dispensação, ou quando o diagnóstico estiver estabelecido e o medicamento prescrito fizer parte dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.

No exercício do zelo bom, a Resolução 586/2013 estabelece: “O exercício deste ato deverá estar fundamentado em conhecimentos e habilidades clínicas que abrangem boas práticas de prescrição, fisiopatologia, semiologia, comunicação interpessoal, farmacologia clínica e terapêutica.” (Art. 5.º, parágrafo 1.º), podendo ocorrer em diversos cenários da prática do farmacêutico

O ato da prescrição farmacêutica poderá ocorrer em diferentes estabelecimentos farmacêuticos, consultórios, serviços e níveis de atenção à saúde, desde que respeitado o princípio da confidencialidade e a privacidade do paciente no atendimento (Art. 4.º).

Conferida a competência legal, a Resolução 586/2013 é zelosa com a segurança dos usuários dos sistemas de saúde, exigindo a competência acadêmica e obediência à confidencialidade e a privacidade dos usuários. Independentemente de quem seja o emissor da prescrição, nem de longe podemos supor que exista essa confidencialidade e o cuidado com a privacidade do usuário. Tal certeza fez a sociedade pressionar pela construção de um novo marco legal, hoje, chamado de Lei Geral da Proteção de Dados Pessoais.

Mesmo a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais tem previsão para quebra da confidencialidade do ato gerado na atenção à saúde, quando for necessária para o interesse coletivo, como na vigilância sanitária, por exemplo, na farmacovigilância, ou na vigilância epidemiológica.

A assistência farmacêutica possui enormes desafios. O primeiro deles está na captação de jovens para seguir a carreira profissional de farmacêutico. A captação de ingressantes ao curso de farmácia só ocorrerá com a valorização social do profissional far-

macêutico. Só haverá valorização do farmacêutico com a forte exposição do seu papel social na produção de trabalho nos sistemas de saúde; com acessos a postos de trabalho com remuneração digna; com a inserção do farmacêutico nas equipes multidisciplinares, colocando-se como par diante dos outros trabalhadores da saúde e participando diretamente da construção do cuidado com o outro; com a presença nos espaços de poder e participando da formulação de políticas públicas no setor da saúde, como da construção dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.

A pandemia fez emergir nossa enorme vulnerabilidade na assistência farmacêutica, tendo contribuído para elevado número de mortes evitáveis entre as já mais de 700.000 registradas. Urge pensar a assistência farmacológica, trazendo consigo o uso racional de medicamentos, como ação estratégica para a sustentabilidade do sistema público de saúde. Produzir autonomia nacional de insumos e de medicamentos considerados estratégicos é fundamental para a preservação da economia nacional.

Dentro do Complexo Econômico Industrial da Saúde, levar à formação de recursos humanos capacitados e à construção de um parque fabril de insumos, medicamentos e tecnologia em rede colaborativa pública, voltada para o SUS, para atendimento nacional, com interação de cooperação internacional regionalizada é colocar o Brasil como uma nação soberana e que se faz solidária com outros povos e outras nações. A pandemia mostrou que essa decisão não é apenas necessária, mas que é urgentíssima.

No ano de 2019, o PIB brasileiro teve crescimento de 1,1%, chegando a R\$ 7.257 trilhões de reais. No mesmo ano, o mercado farmacêutico teve expansão de 10,74%, ou 9,76 vezes o do crescimento do PIB no mesmo período. O Brasil é o sétimo país em tamanho de mercado financeiro entre as 20 maiores economias mundiais. No Brasil, o mercado farmacêutico representa 0,951% do PIB, enquanto no mercado mundial a assistência farmacêutica representa 2% do PIB (SINDUSFARMA, 2020).

Esses números podem nos levar a uma precipitada satisfação, porém devemos refletir e contrapor a fração desassistida do nosso povo e analisar as prováveis ações diante da oportunidade anunciada. Sendo estes dados de 2019, a provável piora da economia nos dois anos subsequentes de convivência com a pandemia e a forte pressão sobre os preços de insumos e medicamentos para assistência de pessoas no curso da pandemia produzida pelo aumento de demanda, podemos supor que não é uma hipérbole falar, diante do caos vivido, em segurança nacional, e necessidade de decisões estratégicas urgentíssimas.

Atender a demanda da assistência farmacêutica é fortalecer o uso racional dos medicamentos e da tecnologia usando as melhores evidências científicas do momento para suportar as decisões, com acompanhamento dos desfechos clínicos entre nós, e assumir a necessidade de replanejamento diante dos resultados obtidos no mundo real. Incluir as universidades públicas como prestadoras de mais esse serviço à sociedade, contido dentro da sua responsabilidade social na tomada de decisões e monitoramento dos dados produzidos, gera transparência, eficiência para o SUS e fortalecimento das universidades públicas.

A TELESSAÚDE

Ferramenta nova, ainda com pouca massa crítica produzida e pouca utilidade firmada. Como toda ferramenta, poderemos direcionar o olhar para o mau uso e depreciar a tecnologia que está chegando ou fixar-se no bom uso, e fascinar-se pelos aparentes resultados, negando a exposição a riscos e a eventos adversos. Durante muito tempo convivemos com a perda da privacidade ao comprar uma pizza. Penso que hoje cresce a rejeição do uso indevido de qualquer informação pessoal.

No terreno das incertezas, o que está certo? É indevida a rejeição da tecnologia que está chegando – “tecnofobia”. É indevido negar valor a uma tecnologia que está chegando onde predomina o desconhecido. O que desconhecemos? O potencial, da ferramenta, os resultados que

podem ser produzidos, a governabilidade do uso, a finalidade para que é apropriada, a quem esta tecnologia serve agora, e a quem pode servir no futuro, como lidar com a introdução do incremento das desigualdades de acesso, seja pela vulnerabilidade socioeconômica, seja pela não detenção das habilidades necessárias, qual a taxa de compreensão das orientações e a aderência a tratamentos informados remotamente, como são tratados os dados gerados no atendimento remoto, segurança, privacidade, quem pode auditar para garantir quais dados estão guardados e que pode acessá-los, qual o ganho de capital gerado pelo uso dessa tecnologia e para será direcionado esse ganho, quem está capacitado para disponibilizar essa tecnologia, iremos naturalizar a falta de serviços de saúde em áreas remotas, iremos “substituir” os serviços que não existem pelos atendimentos remotos?

Aceitando que não pode haver rejeição preliminar do novo, o atendimento remoto deve ser compreendido no que ele efetivamente é: um meio de produção de comunicação. Nada tem a ver com saúde ou com promoção de saúde. O uso da comunicação na saúde já possuía incontáveis ruídos e limitações, que certamente continuarão a existir com o uso da nova tecnologia. O teleatendimento requer o TCLE.

Fica perdido o contato presencial, sem dúvida facilitador da geração de vínculo, tão importante na arte de levar à cura ou ao alívio da dor, do sofrimento do outro. Mas, será que estamos realmente perdendo alguma coisa? Só é possível perder algo que tenhamos. Será que estamos fazendo vínculo numa consulta presencial de 15 minutos de duração, numa alta rotatividade de membros da equipe de saúde? Sendo assim, não há perda.

Será que ao reconhecermos que a perda já ocorreu, devemos naturalizá-la e assim perpetuá-la? Ou o momento é de reconhecer a perda como relevante e tentar fazer o resgate por meio de medidas estruturantes dos serviços de saúde. Acima falamos do trabalhador da saúde ser a presença do Estado na comunidade. Agora, podemos desenvolver o sentimento de pertencimento do serviço de saúde pela comunidade?

Pode um serviço de saúde ter outra lógica que não a do mero prestador de serviço, mas assumir-se como um centro de convivência, como um espaço de encontros? É possível ter a minha enfermeira, a minha assistente social, o meu agente comunitário de saúde? Não haverá vínculo como geração espontânea, mas como uma construção repleta de intencionalidades dirigidas pelo cuidado com o outro. Assim, podemos fazer nossas escolhas.

O atendimento à distância não deve, a priori, substituir o atendimento presencial, mas pode complementá-lo. Ao complementar, pode reduzir a pressão de demanda e aumentar a eficiência do serviço de saúde.

O momento é de inserção progressiva do teleatendimento nos serviços de saúde, e de avaliação de resultados e dos impactos na pessoa e na comunidade. Refletir sobre eles, decidir se deve haver avanços e pactuar com a comunidade formas de promover esses avanços. Sempre questionando quem está se beneficiando destas escolhas, quais os potenciais riscos que estamos gerando com as nossas escolhas. Ao validarmos o uso do teleatendimento, precisamos ter clareza de que estamos lidando com o controle dos meios de produção do trabalho em saúde e termos claro os beneficiários deste processo antes de produzirmos mais assimetria na distribuição de renda na sociedade.

O TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é um documento de caráter explicativo, levando o usuário do sistema de saúde, recebedor dos cuidados, à consciência da sua condição clínica e das intervenções diagnósticas e terapêuticas propostas, independentes da sua complexidade, e das alternativas que possam existir.

Tem como princípio norteador o reconhecimento da autonomia do paciente na construção compartilhada do cuidado com a sua saúde. Assume que existirá exercício da autonomia pela pessoa quando está

dispuser da compreensão clara das intervenções que estão propostas, e puder decidir livre de constrangimento.

É dever ético de informar e obter o consentimento do paciente para a realização das intervenções propostas. “É vedado ao médico: Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.” (Capítulo IV, Art. 22.º, CEM) (BRASIL, 2018). Contudo, à luz do texto do CEM, esse consentimento pode mesmo ser verbal. Nosso entendimento é que em algum momento futuro, poderá ser necessário comprovar a prática do esclarecimento e a existência do TCLE subscrito pelo médico, pelo paciente e uma testemunha facilita a demonstração de ter havido esclarecimento prévio e o cumprimento do dever ético.

O TCLE não deve ser visto como documento de defesa do médico, da equipe de saúde ou do serviço de saúde, pois não é. No máximo da expressão legal, ele é documento de demonstração do cumprimento do dever de informar.

Mas, a nosso ver, ele é um poderoso instrumento de promoção da autonomia da pessoa, da construção compartilhada do cuidado, da construção de uma relação transparente, de circulação da verdade que deve permear as relações humanas e assim gerador de confiança mútua. Com este olhar, o TCLE deixa de ser uma contenda entre partes que se colocam em campos separados, muitas vezes opostos. Ao contrário, ambos se colocam lado a lado, em parceria, buscando o bem comum e a preservação do bem maior representado pela vida.

Como documento explicativo, ele promove a cidadania ao trazer informações equilibradas para o conhecimento da situação vigente e incluir o paciente na gestão do cuidado que receberá. Assim, é um estímulo à participação responsável e consciente do paciente na construção do cuidado que está por receber.

É preciso ficar claro desde o início e deve constar do texto do TCLE que este documento é explicativo e não distributivo de

responsabilidades. Não há e não pode haver nenhuma forma de compartilhamento de responsabilidades pelos riscos advindos das intervenções propostas. Toda intervenção praticada na pessoa para prevenção, promoção, recuperação e reabilitação da saúde possui riscos inerentes, mesmo quando praticadas com máxima maestria e marcado zelo, os quais devem ser explicitados de modo equilibrado, sem abrandar (ocultação parcial) ou agravar (excesso protetivo ou busca do aplauso diante do desejado sucesso) para que o consentimento em prosseguir seja declarado de modo consciente.

Tanto quanto possível, o TCLE deve ser apresentado com antecedência ao paciente para que ele, afastado de qualquer forma de constrangimento, possa refletir, elaborar suas dúvidas e solicitar o esclarecimento que julgar pertinente. Para procedimentos ambulatoriais, defendemos o envio de uma Nota Técnica explicativa acompanhando o TCLE, para que ambos possam ser de conhecimento prévio do paciente, talvez discutido em outros fóruns, como, por exemplo, a leitura em família, e subscrever a cópia no serviço de saúde. Também defendemos a subscrição de duas cópias, para paciente e serviço de saúde possam ter a sua cópia própria.

O TCLE deve indicar qual a proposta de intervenção está sendo alvo da orientação no curso da atenção à saúde, e deve deixar claro que: a) raramente ela é única, e em havendo alternativas deve citar os motivos que levaram a equipe de saúde a escolher aquela que está proposta; b) em caso da escolha do paciente for por outra alternativa de intervenção, ela será acatada pela equipe de saúde que não vai se retirar do acompanhamento, podendo haver necessidade de acrescentar profissionais à equipe de saúde, caso a escolha do paciente demande habilidades não possuídas pela equipe vigente em acompanhamento do paciente. Exemplo: a proposta de intervenção em uma pessoa indica o tratamento cirúrgico; o paciente escolhe seguir com o tratamento clínico; poderá ser incorporado um profissional clínico na equipe que se mantém no acompanhamento da pessoa. A não aceitação pelo

paciente da intervenção proposta não pode gerar mágoa no relacionamento ou se transformar num cabo de guerra, ou transferir a responsabilidade pela recusa da alternativa original.

O TCLE não deve se anunciar comprometido com o resultado da intervenção proposta, pois a atividade do profissional da saúde é uma atividade meio e não de obrigação de resultados, pois este depende de fatores que estão fora da governabilidade do trabalhador de saúde. Cabe ao profissional da área da saúde aportar todos os meios disponíveis para prevenção, promoção, recuperação e reabilitação da saúde, sem poder garantir o resultado.

A responsabilidade do profissional de saúde é com a obrigação de meio, em que a finalidade é a própria atividade ou intervenção praticada, devendo agir com técnica apurada e zelo para atingir um determinado desfecho, mas sem se obrigar ao resultado. Na obrigação de resultado, a finalidade é o resultado da intervenção ou da atividade praticada, o que está fora da governabilidade do profissional de saúde.

O TCLE deve estar redigido na norma culta, no nível de compreensão do interlocutor, deve haver confirmação da compreensão do está posto no TCLE, e deve ter as informações necessárias para a tomada de decisão consciente pelo paciente. Lembrar que praticar excesso de informação, sobretudo quando complexa, é garantir não informar nada, pois a apreensão fica próxima da nulidade.

Neste momento, o TCLE deve informar que dados são gerados durante a atenção à saúde, as normas que estabelecem o dever de guarda desses dados (por exemplo, guarda do prontuário) e que compartilhamento pode ser feito desses dados. Esta é uma questão muito sensível, pois as operadoras de saúde têm exorbitado na solicitação de dados gerados pelos atendimentos médicos sob a alegação de auditar contas médicas.

Por último, o mesmo TCLE deve informar a possibilidade de o consentimento ser revogado a qualquer momento até que tenha havido início da intervenção e que esta tenha chegado ao ponto em que a sua interrupção signifique risco à vida. O termo de revogação do TCLE

deve constar do próprio TCLE. A revogação do TCLE deve ser aceita sem qualquer tipo de constrangimento, como, por exemplo, o da interrupção do cuidado pela equipe de saúde. Igualmente ao TCLE, a revogação deve ser assinada pelo paciente, por uma testemunha e pelo médico da equipe de saúde, em ambiente isento de constrangimento.

A LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS

A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais, a LGPD, ou a Lei 13.709/2018 (BRASIL, 2018) é mais um passo afirmativo da cidadania, claramente alinhada com a Constituição Federal de 1988, tendo como foco em regular atividades relacionadas ao tratamento de dados pessoais e assim consagrando o direito da pessoa para a qual o Estado deve ter suas ações dirigidas, e pela qual ganha sentido em existir. Trata-se de uma lei formativa para a cidadania, em que se tem o cuidado de definir os termos técnicos empregados no seu texto, certamente com o olhar da didática e para fazer-se compreendida por todos. Ensina o respeito à privacidade, à intimidade e assume proteger a pessoa diante da assimetria de poder gerada pela retenção e tratamento dos dados, que no extremo transforma a pessoa natural em refém, e reconhece a pessoa pode ter até a vontade própria e suas escolhas manipuladas.

Entende-se por dado um produto bruto, tais como: atos, achados, resultados, fatos. Um dado é um valor de uma variável, um registro isolado e colocado num banco, tabela, planilha, isento de análises, de avaliações e de qualquer estruturação. Podemos usar duas metáforas simplórias para trabalharmos com o pensamento concreto: a) dados são letras do alfabeto; colocadas isoladamente não constroem um código de comunicação; reunidas em conjuntos aleatórios, não estabelecem comunicação; as letras precisam ser reunidas em conjuntos (dados devem ser tratados, veremos a seguir) que permitam criar palavras que colocadas ao lado de outras palavras constituem frases, e comunicam o pensamen-

to, tão simples como a apresentação de uma demanda, ou tão elaborado como um texto literário em prosa ou em poesia; b) dados são aminoácidos; aminoácidos reunidos ao acaso não têm nenhuma serventia a não ser manterem-se disponíveis para a outra ordenação (retroalimentação; aprendizado); quando reunidos segundo uma sequência pré-determinada no código genético formam a proteína, molécula essencial a todas as formas de vida como nós a conhecemos.

Tratamento é toda e qualquer operação feita sobre os dados. Os dados quando submetidos à crítica, avaliação, análise, ordenação (nas metáforas acima, quando são estruturados), são transformados em informação. A informação possibilita o uso dos dados na construção de inferências, de árvores de decisões e de algoritmos que continuamente corrigem seus desfechos num processo de retroalimentação (aprendizado em máquina) que tornam esses algoritmos cada vez mais preditores do comportamento das pessoas, formando uma legião de cidadãos-refêns.

A informação vai ser um conhecimento quando atrela a si um significado e passa a estabelecer relações com uma rede com outros conhecimentos já incorporados previamente pela pessoa. Assim como o dado é a matéria-prima da informação, a informação é a matéria-prima do conhecimento. O conhecimento ao associar-se à habilidade (saber fazer) e à atitude (saber ser) vai integrar o que chamamos de competência que possibilitará dar respostas apropriadas a problemas concretos.

A tão citada sociedade de informação é uma mudança social, cultural e econômica fomentada pelo desenvolvimento de tecnologias para agir sobre dados e informações, criando o tempo digital, novas formas de relações humanas, pessoais e coletivas, o crescente número de acessos à informação na rede mundial de computadores, com aumento da velocidade da tomada de decisões, uniformização do pensamento, reduzindo a crítica e reflexão sobre a informação, que é açodadamente considerada conhecimento, e conferindo ao dado o caráter de ativo na economia digital.

Estima-se que um modelo matemático acumule até 5.000 dados sobre uma pessoa. Estes modelos matemáticos passam a prever

a chance da pessoa realizar uma compra ou de fazer uma escolha, o que se constitui numa ferramenta de poder político e financeiro. Nesse sentido, Apple, Microsoft, Google, Amazon e Facebook são empresas que trabalham com intensa e liberada captação de dados, e são cinco das seis maiores empresas dentre as de maior capital do planeta. Apenas a empresa estatal petroleira ARANCO da Arábia Saudita encontra-se entre as primeiras seis empresas de maior capital, não sendo empresa com ampla estrutura na captura de dados. Os dados e seu tratamento têm sido considerados o novo ouro na economia. O grande risco será descobrir tratar-se de outro metal, o urânio, passível fissão nuclear, que tanto pode ser usado como combustível, repleto de riscos, como ser usado como insumo na indústria bélica, exclusivamente danoso.

A LGPD reconhece a vulnerabilidade de todas as pessoas e chega para regular a coleta e o tratamento de dados não autorizados. O objetivo declarado da Lei é “proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural” (Art.1.º, LGPD). Assim, há o reconhecimento pela Lei de que a coleta de dados seguida pelo seu tratamento permite gerar impacto no desenvolvimento da personalidade da pessoa natural. A proteção de dados pessoais tem como fundamentos (Art. 2.º, LGPD): o respeito à privacidade (Art. 2.º, I, LGPD); a autodeterminação informativa (Art. 2.º, II, LGPD); a inviolabilidade da intimidade, da honra e da imagem (Art. 2.º, IV, LGPD); os direitos humanos, o livre desenvolvimento da personalidade, a dignidade e o exercício da cidadania pelas pessoas naturais (Art. 2.º, VII, LGPD). Define como dado pessoal sensível o

dado pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural (Art. 5.º, VII, LGPD).

A LGPD está formulada com base nos princípios da finalidade

realização do tratamento para propósitos legítimos, específicos, explícitos e informados ao titular, sem possibilidade de tratamento posterior de forma incompatível com essas finalidades (Art. 6.º, I, LGPD); da adequação – compatibilidade do tratamento com as finalidades informadas ao titular, conforme o contexto do tratamento (Art. 6.º, II, LGPD); da necessidade – limitação do tratamento ao mínimo necessário para a realização de suas finalidades, com abrangência dos dados pertinentes, proporcionais e não excessivos em relação às finalidades do tratamento de dados (Art. 6.º, III, LGPD); do livre acesso – garantia, aos titulares, de consulta facilitada e gratuita sobre a forma e a duração do tratamento, bem como sobre a integralidade de seus dados pessoais (Art. 6.º, IV, LGPD).

A LGPD permite o tratamento dos dados pessoais coletados nas seguintes hipóteses: com o fornecimento de consentimento pelo titular (Art. 7.º, I, LGPD); para a proteção da vida ou da incolumidade física do titular ou de terceiro (Art. 7.º, VII, LGPD); para a tutela da saúde, exclusivamente, em procedimento realizado por profissionais de saúde, serviços de saúde ou autoridade sanitária (Art. 7.º, VIII, LGPD). Regula o consentimento citado no Art. 7.º, I, LGPD como devendo “ser fornecido por escrito ou por outro meio que demonstre a manifestação de vontade do titular” (Art. 8.º, LGPD); “É vedado o tratamento de dados pessoais mediante vício de consentimento” (Art. 8.º, III, LGPD); “O consentimento deverá referir-se a finalidades determinadas, e as autorizações genéricas para o tratamento de dados pessoais serão nulas” (Art. 8.º, IV, LGPD); ainda,

O consentimento pode ser revogado a qualquer momento mediante manifestação expressa do titular, por procedimento

gratuito e facilitado, ratificados os tratamentos realizados sob amparo do consentimento anteriormente manifestado enquanto não houver requerimento de eliminação (Art. 8.º, V, LGPD).

Tais itens mostram coerência e alinhamento com as melhores orientações para os TCLE, como um direito da cidadania, e sobretudo como parte da cultura do cuidado com o outro.

A LGPD faz regulamentação específica para o tratamento dos dados pessoais sensíveis (Seção II, LGPD). O tratamento dos dados pessoais sensíveis somente será possível nas seguintes condições: quando o titular ou seu responsável legal consentir, de forma específica e destacada, para finalidades específicas (Art. 11.º, I, LGPD). É possível fazer tratamento de dados pessoais sensíveis, sem o fornecimento do consentimento, nas hipóteses em que forem indispensáveis para: tratamento compartilhado de dados necessários à execução, pela administração pública, de políticas públicas previstas em leis ou regulamentos (Art. 11.º, II, b, LGPD); proteção da vida ou da incolumidade física do titular ou de terceiro (Art. 11.º, II, e, LGPD); tutela da saúde, exclusivamente, em procedimento realizado por profissionais de saúde, serviços de saúde ou autoridade sanitária (Art. 11.º, II, f, LGPD); É vedada a comunicação ou o uso compartilhado entre controladores de dados pessoais sensíveis referentes à saúde com objetivo de obter vantagem econômica,... (Art. 11.º, II, g, §4 LGPD); É vedado às operadoras de planos privados de assistência à saúde o tratamento de dados de saúde para a prática de seleção de riscos na contratação de qualquer modalidade, assim como na contratação e exclusão de beneficiários (Art. 11.º, II, g, §5 LGPD).

A atenção à saúde está repleta da geração de dados sensíveis da pessoa. Todos que a ele têm acesso estão, obrigatoriamente, sob a égide do sigilo profissional, na forma da lei, e com foco na preservação da pessoa natural, sua privacidade e sua intimidade. Entendemos que o compromisso com o sigilo já integra o dever ético em algumas profissões da saúde. Para aquelas que não possuem a obrigação do sigilo, como o

nível técnico de administração, os Agentes Comunitários de Saúde, o sigilo deve fazer parte do contrato de trabalho, tornando-se normal legal.

O prontuário eletrônico é um dos grandes avanços da atenção à saúde. A LGPD permite acesso e tratamento dos dados pessoais e dos dados pessoais sensíveis para a proteção da vida ou da incolumidade física do titular, ou de terceiro (Art. 11.º, II, e, LGPD). Todos os trabalhadores da saúde, ao fazerem acesso ao prontuário eletrônico, devem gerar um registro de acesso num arquivo interno do computador, de tal forma que possa ser auditado, no caso de necessidade, ou de requisição pelo usuário. O acesso ao prontuário eletrônico deverá ser diferenciado segundo a necessidade de cada trabalhador da saúde para a construção do cuidado com o outro, e segundo suas habilidades com as ferramentas da tecnologia da informação, diante do risco de grave prejuízo que pode ser introduzido pela imperícia do trabalhador da saúde. Neste sentido, o desenvolvimento do prontuário eletrônico precisa contemplar um número de cópias de acessos prévios que garanta resgate das informações que possam ter sido corrompidas por falhas técnicas produzidas pelo fator humano. O processo de trabalho nas unidades deve ter programa de educação permanente, buscando o desenvolvimento técnico profissional para contínuas aquisições e fortalecimentos das habilidades consideradas relevantes para melhor funcionamento da unidade de saúde. Deverá haver tempo protegido na carga horária de trabalho para o desenvolvimento técnico profissional. O prontuário eletrônico deve ter a base de dados em computadores servidores locais, permitindo acesso em momentos de ausência de acesso à rede mundial de computadores, mas deve também ter cópia na nuvem que permita acesso remoto e acesso quando o usuário estiver em atendimento em outra unidade de saúde. Ao marcar atendimento numa unidade de saúde, o prontuário eletrônico daquele usuário (registro daquele usuário) deve ser direcionado ao servidor da nova unidade, já permitindo o atendimento com prontuário eletrônico, mesmo na impossibilidade de acesso à rede mundial de computadores.

Ainda que não seja citação explícita da Lei, é nosso entendimento, que o espírito desta Lei veda a imposição de consentimento para tratamento de dados pessoais para ter acesso aos serviços pretendidos, devendo os dados pessoais coletados serem meros registros, como, por exemplo, nos controles de segurança de acesso a espaços físicos.

Agora, dispomos de um instrumento legal para formularmos perguntas já antigas: quais dos meus dados estão sendo coletados e qual a minha liberdade de restringir a oferta deles à finalidade declarada? Qual o tratamento receberá os meus dados e quais tratamentos de dados posso proibir já no momento da coleta de dados? Que nova ação sobre mim e sobre a coletividade posso impedir de ser feita com o uso do tratamento sobre meus dados pessoais? Considerada a assimetria de conhecimento, como posso saber que meus dados não permanecem armazenados e subsidiando modelos matemáticos de aprendizado em máquina? Até quando os meus dados pessoais permanecem em tratamento e inseridos nos modelos matemáticos? Sendo os dados pessoais propriedade da pessoa, e está sendo parte da sociedade, os dados pessoais pertencem à pessoa e quando vistos coletivamente pertencem à sociedade, e em seu benefício deve gerar informação, como, por exemplo, na formulação de políticas públicas ou na vigilância sanitária e epidemiológica, assim dados não pertencem ou nem devem ser protegidos pela transitoriedade de governos, mas devem estar na guarda do Estado Democrático de Direito, aquele que se orienta pela pessoa, que nela tem sua razão de ser, e por ela ganha sentido.

Assim, a Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD) não pode ser um órgão de governo, nem a ele ter vinculação, sob risco de aproximação indevida com a Agência Brasileira de Inteligência ou com o Gabinete de Segurança Institucional da Presidência da República, podendo chegar ao cúmulo de subsidiar o uso político das informações ou da subordinação. Há uma necessidade de desenvolvermos um modelo novo da ANPD, colegiado, do Estado, independente do governo, com forte controle social e estruturado no saber específico da

tecnologia da informação, capaz de fazer auditoria permanente sobre os tratamentos indevidos dos dados pessoais, e a adequação da captura de novos dados pessoais.

Esta é uma Lei que alinha o Brasil com as melhores nações na proteção da pessoa natural no novo contexto social de forte geração e manipulação da informação. Esta Lei trará mudança na prática de todos nós. Para melhor. Ilumina o respeito e o cuidado com o outro. Enriquece o patrimônio da cidadania. Como nossa Constituição Federal, a LGPD pode e deve ser melhorada a partir de percepções vindas da sua aplicação e da mudança da sociedade, das conquistas de direitos sociais, do incremento da educação da coletividade, da chegada de novas ferramentas para comunicação, do desenvolvimento da tecnologia. A assimetria na sociedade somente pode ser contida pela regulação do Estado. Não podemos nos furtar de reconhecer que o mercado não regula para todos, mas age com intencionalidade para fortalecer o forte e reproduzir as forças hegemônicas.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA SENADO. **Exposição relembra participação popular na elaboração da Constituição de 1988**. 2013. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2013/10/30/exposicao-relembra-participacao-popular-na-elaboracao-da-constituicao-de-1988>. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei n.º 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF de 20/09/1990] (p. 18055, col. 1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL Lei n.º 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, Seção 1 – 29/4/2011, Página 1. Dis-

ponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112401.htm. Acesso em: 20 mar. 2023.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE FARMÁCIA. Resolução CFF n.o 586 de 29 de agosto de 2013. Regula a prescrição farmacêutica e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 de setembro de 2013. Disponível em: <https://www.cff.org.br/userfiles/file/resolucoes/585.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n.o 1.2.217 de 27 de setembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. Diário Oficial da União, Brasília, DF, de 01 de novembro de 2018, Seção 1, p. 179. Modificada pela Resolução n.o 2.222 de 23 de novembro de 2018. Diário Oficial da União, Brasília, DF, de 11 de dezembro de 2018, Seção: 1. Modificada pela Resolução n.o 2.226 de 21 de março de 2019. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, de 05 de abril de 2019. Edição: 66 Seção: 1 Página: 185. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/48226289/do1-2018-11-01-resolucao-n-2-217-de-27-de-setembro-de-2018-48226042. Acesso em: 28 mar. 2023.

BRASIL. Lei Federal 13.709, de 14 de agosto de 2018. Dispõe sobre a Proteção de Dados Pessoais e altera a Lei n.o 12.965 de 23 de abril de 2014 (Marco Civil da Internet). Diário Oficial da União, Brasília, DF, de 15 de agosto de 2018, pág. 59. Modificada pela Lei Federal 13.853 de 08 de julho de 2019. Altera a Lei n.º 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados; e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 09 de julho 2019, Página 1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 24 mar. 2023.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 17, p. 77-93, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/msNmfGf74RqZsbpKYXxNKhm/?format=html>. Acesso em: 20 mar. 2023.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Íntegra do discurso presidente da Assembleia Nacional Constituinte, Dr. Ulysses Guimarães (10' 23")**. 2006. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/radio/programas/277285-integra-do-discurso-presidente-da-assembleia-nacional-constituente-dr-ulysses-guimaraes-10-23/>. Acesso em: 20 mar. 2023.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. **As causas sociais da iniquidade em saúde no Brasil**. Relatório Final. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2008.

LIMA, João Alberto de Oliveira; PASSOS, Edilenize; NICOLA, João Rafael. A

gênese do texto da Constituição de 1988. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **8ª Conferência Nacional de Saúde – 17 a 21 de março de 1986** – Relatório final. Brasília, 1986.

SINDUSFARMA. Perfil da indústria farmacêutica e aspectos relevantes do setor. 2020. Disponível em: https://sindusfarma.org.br/uploads/Publicacoes/Perfil_IF2020_PORT.pdf. Acesso em: 26 mar. 2023.

STOPA, Sheila Rizzato *et al.* Use of and access to health services in Brazil, 2013 National Health Survey. **Revista de saúde pública**, v. 51, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/WXYjCqkTjPcd6ngPPrbZtnP/abstract/?lang=en>. Acesso em: 20 mar. 2023.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/IwmbNwpmfAs?feature=share>

CAPÍTULO 15

SAÚDE DIGITAL 1.5: UMA NOVA ENGRENAGEM PARA UM GRANDE SISTEMA DE SAÚDE

O papel das parcerias público privadas junto ao CNS na melhoria do SUS e vigilância de dados sensíveis conforme a LGPD no Brasil

Adriana Mallet Toueg

TELESSAÚDE NO BRASIL E NO MUNDO

Vivemos um momento com forte presença do mundo digital em nosso cotidiano, seja para estudar, trabalhar, fazer compras, pagar contas ou apenas para estar em contato com outras pessoas pela internet via computador ou celular. Entre 2016 e 2019, o percentual de domicílios com acesso à internet saltou de 69,3% para 82,7%, conforme a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – Tecnologia da Informação e Comunicação (PNAD Contínua TIC) divulgada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Acompanhando essa evolução na taxa de conectividade da população

a área médica também passou a disponibilizar serviços de saúde à distância, que se tornam cada vez mais indispensáveis na rotina de médicos, profissionais da saúde, clínicas e hospitais. É o caso da telemedicina, um serviço de alta relevância, que conquista cada vez mais espaço no Brasil e no mundo (VIEIRA, 2019).

A telemedicina — uma área da telessaúde — é uma área da inovação médica que disponibiliza serviços a distância para o cuidado com a saúde, por meio de modernas tecnologias digitais que promovem a assistência médica on-line a pacientes, clínicas, hospitais e profissionais da saúde. Este intercâmbio de informações acontece por meio de uma conexão com a internet, em plataformas on-line para acesso pelo computador, celular ou tablet, que garantem mais agilidade no acolhimento.

Importante suporte para a medicina tradicional, a telemedicina surgiu graças à evolução do conhecimento científico e ao aprimoramento dos recursos tecnológicos, permitindo o apoio de profissionais qualificados para regiões carentes destes, de forma rápida, descomplicada e eficiente.

A telemedicina tem o grande potencial de melhorar o atendimento em saúde no país, pois facilita os processos e encurta distâncias ao colocar mais pessoas em contato com a saúde de forma on-line e bem estruturada, conectadas a profissionais capacitados para esse tipo de assistência.

Sendo a principal área da telemedicina no país, a emissão de laudos à distância, ou telelaudos, são apresentados em plataformas de saúde on-line que recebem os exames — como os de imagem (telerradiologia), eletrocardiogramas, eletroencefalogramas e outros — para análise e laudagem de especialistas.

A telemedicina é uma atividade médica regulamentada mundialmente pelo órgão norte-americano American Telemedicine Association (ATA) e, no Brasil, pelo Conselho Federal de Medicina (CFM). De acordo com estudos realizados nos Estados Unidos, apresentados pela RockHealth Report, enquanto em 2015 apenas 8% da população fazia uso da saúde digital, em 2016 este número subiu potencialmente, chegando a 22%, e tendo duplicado até 2019.

Alguns dados já vinham reforçando a importância do direcionamento de esforços para a ampliação do uso desse tipo de tecnologia no Brasil antes da pandemia de covid-19, entre eles está

o fato de que as regiões Sudeste e Sul do nosso país concentram 72% dos médicos com especialidades, como aponta os resultados da Demografia Médica do Brasil 20201. São 154 profissionais com residência médica por 100 mil habitantes na Região Sudeste, índice que, na Região Norte, é três vezes menor (SCHEFFER, 2018). Isso significa que, por meio da telemedicina, é possível levar médicos especialistas a regiões remotas ou afastadas de grandes centros urbanos e capitais, reduzindo o tempo de espera por um atendimento inicial.

Os benefícios gerados pela telemedicina incluem:

- Aproximação do médico com o paciente, garantindo acolhimento em saúde;
- Atendimento a distância às comunidades que não tem acesso ao médico;
- Acessibilidade a uma grande parte da população;
- Maior agilidade nos atendimentos, devido à sistematização do processo por meio de softwares de saúde on-line;
- Segurança estrutural e sigilo de dados, conforme normas internacionais;
- Ampliação da agenda clínica dos especialistas;
- Envio de exames para laudo com resposta ágil e atendimento nacional;
- Redução do tempo de atendimento e dos custos operacionais.

TELEMEDICINA DURANTE A PANDEMIA, NOVO CONTEXTO NO BRASIL E O POTENCIAL DE USO DE TECNOLOGIA

O Brasil possui um desafio à parte quando se trata de solucionar a desigualdade social: uma extensão geográfica continental. Com o início da pandemia e consequentes restrições e medidas de

isolamento, o acesso à saúde foi ainda mais dificultado e restrito para populações de regiões periféricas.

Para se ter ideia do impacto da pandemia na saúde pública, podemos analisar os primeiros meses – entre fevereiro e agosto de 2020 – nos quais houveram 3.278.692 casos confirmados de covid-19 pelo país, com mais de 576.799 admissões hospitalares notificados no Sistema de Informação da Vigilância Epidemiológica da Gripe (SIVEP-Gripe) (THE LANCET, 2021). Mesmo com o aumento de leitos nesses mesmos meses, o Brasil possuía, no mês de agosto de 2020, 317.022 leitos hospitalares, de acordo com o DataSUS. A diferença entre o número de casos e o número de leitos indica a importância de um modelo através do qual pacientes pudessem ser monitorados adequadamente, sem precisar ir a um hospital. Com um cuidado clínico eficiente, é capaz de indicar o momento certo de procurar uma assistência presencial.

De acordo com a Fiocruz, mesmo pacientes que não preenchem os critérios de internação, devem ser acompanhados frequentemente para caso haja agravamento de sintoma³ (MINISTÉRIO DA SAÚDE, s/d), evitando um cenário de superlotação ainda maior nos serviços de atenção terciária. Além de pacientes covid-19, outras doenças com cenários epidemiológicos diversos exigem cuidados que não podem ser postergados em relação ao rastreamento, diagnóstico e tratamento; e que, com a pandemia, acabaram por serem prejudicados pelas restrições necessárias impostas às atividades dos serviços de saúde, principalmente do Sistema Único de Saúde (GLERIANO *et al.*, 2020).

Diante desse cenário, em março de 2020, o Ministro da Saúde do Brasil até o respectivo momento que escrevo, em novembro de 2021, regularizou o uso de telemedicina para suporte de assistência, orientações, consultas, diagnósticos e monitoramentos, através da Portaria n.º 467 (PORTAL DA IMPRENSA NACIONAL DO BRASIL, 2020).

A telessaúde tem um escopo ampliado de atendimento somado a uma flexibilidade alargada em relação a tecnologias, podendo ser

adaptável às necessidades dos pacientes. Além disso, tem capacidade de reduzir o tempo de espera para um atendimento e os custos tanto do paciente quanto do profissional e de equalizar a distribuição dos mesmos, visto que existe uma concentração de agentes de saúde em determinadas regiões em detrimento de outras (CAETANO *et al.*, 2020).

Como dissertado anteriormente, o rastreio de doenças como o câncer foi progressivamente prejudicado pela situação em que o Brasil se encontra, entretanto, não apenas pacientes já em seguimento que foram lesados, mas a demanda segue presente, com novos diagnósticos que precisam ser feitos. Esses diagnósticos, por sua vez, são cobertos por meio de métodos de rastreio, que foram postergados a fim de priorizar o combate ao SARS-CoV-2.

Em posse desses fatos, sociedades médicas e o próprio Conselho de Medicina autorizaram o uso da telemedicina em prol dos atendimentos de pacientes. Assim, é possível dar continuidade ao seguimento de casos previamente diagnosticados, com prontuários eletrônicos, atestados e prescrições assinadas por meio de certificados digitais, seguindo todas as orientações presentes na Portaria n.º 467 (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA, 2020).

Hoje em dia, o Brasil possui 93% dos especialistas médicos concentrados em 7% dos municípios, segundo dados publicados pelo Censo Médico Demográfico da USP em 2020. Esse dado demonstra o potencial impacto positivo do uso da tecnologia em favor de pacientes que necessitam de atendimentos médicos especializados e que vivem em regiões afastadas desses centros de referência.

Nos Estados Unidos, há um projeto para pacientes com câncer, em que um oncologista realiza as consultas pré e pós-operatórias via teleatendimento e as consultas só precisam ser feitas presenciais caso haja algum procedimento ou cirurgia a serem feitos. Para que o acompanhamento on-line fosse possível, as salas de atendimento passaram a ter um equipamento especializado para esse tipo de consulta, tal qual webcam móvel de alta definição e microfone. Os exames físicos são

feitos com um profissional da enfermagem presente supervisionado pelo médico a distância. O projeto trouxe uma redução substancial de custos em relação ao deslocamento e, mediante pesquisa de satisfação, todos os pacientes concordaram que a teleconsulta não deixa a desejar em nada em relação aos benefícios oferecidos pela consulta presencial, mesmo a revisão dos resultados dos exames e as orientações em relação ao seguimento do tratamento (SILVA, 2019).

Já na Noruega, há o tele-ECG, que visa diminuir o tempo de tratamento de infarto agudo do miocárdio através da transmissão de imagens de eletrocardiogramas, feitos em ambulância, para hospitais que possuem um sistema de armazenagem de imagens. Dessa forma, o cardiologista consegue analisar essas imagens antes mesmo do paciente chegar ao hospital e ditar a conduta imediata correta aos profissionais e socorristas presentes na ambulância (SILVA, 2019).

Essas evidências apontam para o fato de que, tanto o diagnóstico quanto o manejo de doenças são possíveis via telemedicina, sem perder a qualidade de atendimento ou acurácia de resultados, se condicionado a tecnologias especializadas para tal.

DESAFIOS PARA A IMPLANTAÇÃO EM LARGA ESCALA DA TELESSAÚDE NO PAÍS: CAPACITAÇÃO PROFISSIONAL, CONECTIVIDADE, SISTEMAS DE INFORMAÇÃO E A INTEROPERABILIDADE DE DADOS DE SAÚDE

Ante tamanha promessa de impacto com a telessaúde no Brasil e de sua relevância pelos motivos listados acima, nosso próximo passo é rever os desafios para torná-la realidade em um país como o Brasil. Por um lado, a força do Sistema Único de Saúde com sua capilaridade em municípios e povoados extremamente distantes de grandes centros urbanos. Por outro, a deficiência na capacitação profissional de atores

desse mesmo sistema, além de um déficit ainda relevante em conectividade e na escolha e integração de sistemas de prontuários eletrônicos de saúde que nos impõe o dever de analisar vias para vencer tais desafios. Esses são os pontos dos quais trataremos a seguir.

CAPACITAÇÃO PROFISSIONAL

Na visão das autoras do presente artigo, a capacitação profissional é sem dúvidas, o maior gargalo para a efetiva implantação da tele-saúde no Brasil. Falta qualificação formal durante os cursos técnicos, graduação e pós-graduações. Falta campo de prática adequado para esse aprendizado, tanto formal quanto informalmente. Falta habilidade para lidar com sistemas de informação e prontuários eletrônicos. Falta entendimento e esclarecimento adequado sobre a relevância do tema da segurança de dados de saúde e a LGPD. Esse desafio, por si só, deve gerar uma agenda de ações práticas e parcerias no sentido de garantir que profissionais que atuarão no SUS e também em serviços privados estejam devidamente preparados para esse novo momento da saúde no Brasil.

CONECTIVIDADE

O Brasil busca vencer um déficit importante e um atraso relevante em relação a outros países em desenvolvimento na questão do acesso à rede de dados da internet. Segundo dados publicados pelo IBGE (IBGE, 2019), a internet é utilizada em 82,7% dos domicílios brasileiros, mas a desigualdade tecnológica está presente em alguns contextos da sociedade brasileira, além do próprio acesso a conectividade de internet e equipamentos, nem todos os usuários têm intimidade com as tecnologias para saber manejá-las corretamente, o chamado letramento digital (CAVALCANTE; FERREIRA, 2011).

SISTEMAS DE TELESSAÚDE E PRONTUÁRIOS ELETRÔNICOS

O cuidado em saúde é complexo e composto por uma diversidade de programas que se refletem quase que naturalmente em uma variedade de sistemas de tecnologia de informação com diferentes características técnicas e focos para seu uso. Um bom exemplo é a diferença entre sistemas para atender Programas de Atenção à Urgência e os níveis de Programas de Atenção Primária à Saúde (APS) e também níveis de atenção secundária e terciária. Cada serviço conta com processos próprios que muitas vezes ainda variam pela realidade dos municípios. Isso torna praticamente impossível um único sistema atender a todas as necessidades que se apresentam.

Nos últimos anos, a implantação, na atenção básica, do E-SUS é sem dúvida um grande avanço conquistado na saúde pública brasileira. Há ainda sistemas que buscam integrar os níveis de atenção, como o SISREG, sistema que regula vagas organizando a comunicação entre níveis primário e secundário de atenção. Com boas iniciativas os sistemas têm buscado atender aos desafios, porém ainda não é possível afirmar que atendam às diferentes necessidades ou que tenham sido amplamente adotados. Um exemplo desse desafio na regulação de vagas é a dificuldade que pequenos municípios de até 30 mil habitantes têm de organizar sua demanda por vagas em atendimentos especializados. Esse é o campo central de atuação da SAS Brasil, o qual trataremos adiante. Por agora, vale um dado relevante. Na história da SAS, menos de 10% dos municípios contatados tinham a demanda por consultas de especialistas médicos alimentados no SISREG. A maioria não o tinha sequer em planilhas simples de Excel.

INTEROPERABILIDADE DE DADOS

Uma vez listados os desafios de formação profissional, conectividade e da diversidade de sistemas e de razões para diferentes escolhas dos prontuários eletrônicos, devemos tratar de um tema não menos relevante, que é a interoperabilidade dos dados de saúde entre diferentes sistemas potencialmente em uso em diferentes municípios e níveis de atenção em saúde no SUS. É nesse contexto que surge a RNDS (Rede Nacional de Dados de Saúde) como um esforço de implementação de boas práticas e integração de dados, garantindo maior eficiência aos sistemas e níveis de atenção.

PARCERIAS PÚBLICO-PRIVADAS NA SOLUÇÃO DOS MAIORES DESAFIOS

O sistema de saúde brasileiro, o SUS, tem enormes forças para a execução de projetos e programas de saúde em um país com os desafios e dimensão como é o Brasil. Programas como o Programa de Saúde da Família (PSF) têm alcançado grande sucesso desde a década passada, com redução de mortalidade materno-infantil, índices de vacinação e cuidados de pacientes crônicos. Ainda há, porém, muito trabalho a ser feito e alguns grandes gargalos em um contexto que exige inovação e aprendizado ágil para a efetiva implementação da Saúde Digital no país. De um lado, um grande sistema com ampla capilaridade. Do outro, um desafio exatamente por sua extensão e processos muitas vezes dificultados pelas características próprias de sistemas públicos de amplo alcance, que notadamente não se compatibilizam com um ambiente de inovação.

Na visão da autora, inovar significa criar, testar, implementar em pequena escala e validar novas formas de executar tarefas, buscando resultados melhores do que o passado. A partir desse ciclo de inova-

ção, é possível sonhar a escalabilidade de tais processos, alcançando mais e mais adeptos e beneficiários. É nesse contexto que as parcerias público-privadas tornam-se imperativas para a efetiva modernização dos processos do SUS com a saúde digital. Não importa qual dos desafios acima se deseja vencer. É imperativo testar, em pequena escala, cada uma das novas propostas antes de sonhar com sua implementação em todo o SUS. A iniciativa privada já tem excelentes resultados e importantes atores no processo de digitalização da saúde. Tais atores têm potencial de amplificar as possibilidades da inovação, reduzir custos para sua testagem e validação e garantir maior qualidade em menor tempo para que esse sonho coletivo se concretize.

SAÚDE 1.5, UMA NOVA ENGRENAGEM PARA SUS

Durante o seminário “LGPD na Saúde: CNS como articulador dos interesses da sociedade e em defesa da vida”, promovido pelo Conselho Nacional de Saúde, instância do Ministério da Saúde, a autora do presente capítulo, CEO da SAS Brasil, apresentou um conceito inédito, criado pela startup social: o Saúde 1.5, modelo em que a organização social atua no espaço entre a atenção primária e secundária, reduzindo o tempo de espera para atendimento com um médico especialista no Sistema Único de Saúde.

A operação da SAS Brasil funciona como um novo modelo, permitindo que atendimentos presenciais atuem em conjunto com a telessaúde. Na SAS acreditamos que é possível pensar uma nova e simples engrenagem ao complexo sistema de saúde. A proposta é alcançar lugares onde a medicina especializada não chega e onde existe uma demanda reprimida de atendimento especializado. Foi esse conceito que foi apresentado no seminário do CNS.

Trazer o médico especialista para perto, seja presencialmente ou com a telessaúde, é uma das premissas do modelo de atuação da SAS Brasil. Desde 2019, identificamos o potencial de unir a telessaúde ao

atendimento presencial. Já naquela época, a telessaúde foi fundamental para aumentar a resolutividade e eficiência nos atendimentos dermatológicos dos nossos mutirão presenciais, uma vez que, antes de ir a campo presencialmente com toda a estrutura e profissionais voluntários, nós realizamos as triagens on-line de lesões precursoras do câncer de pele e, com isso, otimizamos o atendimento daqueles pacientes que realmente precisavam de uma intervenção presencial.

A saúde digital é um meio para alcançar demandas reprimidas, embora ela nunca vá substituir o atendimento presencial para aqueles casos que demandam isso. Mas há diversos estudos que já comprovaram que até 80% das demandas em saúde podem ser resolvidas com a saúde digital (WYATT; SPIEGELHALTER, 1991; CAVALCANTE; FERREIRA, 2011; MACEDO, 2021).

A demanda por informação em saúde vem aumentando os desafios inerentes à sua utilização para subsidiar a tomada de decisões no sistema de saúde brasileiro (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Foi apresentada a experiência e resolutividade da SAS Brasil com soluções de saúde desenvolvidas pela instituição. A SAS Brasil, por meio de apoiadores e investidores sociais, capta os recursos necessários para a implementação de Unidades de Telemedicina Avançadas, nas cidades selecionadas. A parceria com as Secretarias de Saúde acontece por meio de Termos de Cooperação sem transferências de recursos, por meio dos quais cada prefeitura se compromete apenas por prover energia elétrica e água para as unidades de atendimento. Toda a conectividade, equipamentos e equipe, assim como a rede de especialistas para os atendimentos são de responsabilidade da organização social.

As Unidades de Telemedicina Avançada (UTA) são estruturas adaptadas com consultórios clínicos e com cabines de teleatendimento que garantem a realização de consultas presenciais e remotas, além de exames fundamentais para o diagnóstico de doenças ginecológicas, dermatológicas, entre outras. Atualmente, a SAS Brasil possui quatro

UTA instaladas nas cidades de Cavalcante e Campos Belos, em Goiás, Preá, no Ceará e em Santo Amaro, no Maranhão.

A parceria com a prefeitura no Modelo de Saúde 1.5 da SAS Brasil, é essencial. É através dos responsáveis pela regulação de vagas do SUS daquela localidade que a SAS Brasil recebe as demandas reprimidas de atendimento, as insere no fluxo de triagem próprio e, posteriormente, são atendidos conforme a capacidade de operação da organização. Como uma pequena engrenagem entre a Atenção Primária e Secundária à Saúde, a SAS Brasil atua agilizando o atendimento de pacientes que, em sua maioria, aguardavam meses ou até anos em longas filas para resolver demandas simples como a realização de consultas ou exames como eletrocardiograma, colposcopias, ultrassom entre outros. O melhor: com esse modelo, garantimos resolver demandas mais simples por meio da telessaúde e liberamos vagas presenciais para pacientes que efetivamente necessitam delas, reduzindo custos e ampliando a efetividade do SUS, com diagnósticos mais precoces de doenças que dependem dessa precocidade para um tratamento mais rápido, barato e eficaz.

A experiência da SAS Brasil, usando a saúde digital como complemento ao atendimento presencial, comprova a tese central do presente capítulo, temática da mesa e presente livro, sobre a importância da relação público privada para a efetiva implantação de inovação em saúde digital no SUS.

CONSELHOS DE SAÚDE E ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL EM ATENÇÃO SOBRE DADOS

Se a absorção de demandas com a validação de novos modelos pode e deve ser potencializada pelas parcerias público-privadas, o Conselho de Saúde tem um papel essencial na vigilância de tais experiências. Isso deve ocorrer tanto como parte do processo de validação, ao acompanhar os

índices de satisfação e resolubilidade de tais inovações, como na garantia de que essas experiências, ainda que plurais, mantenham e prezem pelos direitos dos cidadãos, como a segurança dos dados de saúde com o uso de sistemas de saúde privados. Nesse contexto é essencial que haja práticas e meios simples de envolver conselhos de saúde locais ou até nacionalmente no desenvolvimento de tais parcerias, projetos ou programas de inovação. É assim que podemos transformar os Conselhos de saúde em atores definitivos na comprovação de que inovações propostas e implementadas em pequenas escalas, sejam elas quais forem, estejam efetivamente agregando valor na jornada de pacientes e que tenham papel para a dispersão das melhores práticas validadas, por todo o país com a visão de quem de fato importa, os usuários.

INTEROPERABILIDADE E A FORÇA DE UMA RNDS ABERTA ÀS PARCERIAS PÚBLICO-PRIVADAS

Vale, para encerrar o presente capítulo, abordar a visão da autora sobre o papel definitivo de uma rede nacional de dados em saúde como parte de toda essa inovação.

Como ponto de partida, temos a premissa de que as parcerias público-privadas permitem ciclos mais ágeis de inovação envolvendo o teste de novos processos, sistemas e tecnologias, em uma escala menor. Nesse contexto, é de grande importância uma rede nacional e interoperável de dados, garantindo que pacientes atendidos durante iniciativas de inovação tenham preservados seus dados de saúde com histórico completo dos atendimentos realizados. A inovação deve acontecer e boas práticas nesse caminho incluem a segurança e preservação do histórico completo de dados médicos e de saúde de pacientes para que não se percam.

A visão da autora, aqui representando a SAS Brasil, é que sejam priorizados os esforços no sentido de uma prática nacional de intero-

perabilidade de dados (buscando excelentes referências no exterior, mas entendendo o contexto atual brasileiro). Talvez o principal papel de gestores de saúde seja o de criar e implementar boas práticas para que projetos inovadores possam acontecer sem comprometer os interesses dos usuários. Com isso, garante-se que o paciente, mesmo que tenha sido atendido por diferentes sistemas de saúde (SUS, sistema suplementar ou iniciativas de inovação), tenha os seus dados registrados em uma mesma base, permitindo assim, um cuidado integral.

REFERÊNCIAS

CAETANO, Rosângela *et al.* Desafios e oportunidades para telessaúde em tempos da pandemia pela COVID-19: uma reflexão sobre os espaços e iniciativas no contexto brasileiro. **Cadernos de saúde pública**, v. 36, 2020. Disponível em: <http://apsgestao.fmrp.usp.br/wp-content/uploads/2020/11/DEsafios-e-Oportunidades.pdf>. Acesso em: 20 de ago. 2021.

CAVALCANTE, Ricardo Bezerra; FERREIRA, Marina Nagata; SILVA, Poliana Cavalcante. Sistemas de Informação em Saúde: possibilidades e desafios. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 1, n. 2, p. 290-299, 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/2580>. Acesso em: 28 mar. 2023.

GLERIANO, Josué Souza *et al.* Reflexões sobre a gestão do Sistema Único de Saúde para a coordenação no enfrentamento da COVID-19. **Escola Anna Nery** [on-line]. 2020, v. 24, n. spe. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0188>. Acesso em: 23 mar. 2023.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Uso de Internet, televisão e celular no Brasil**. 2019. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/criancas/brasil/2697-ie-ibge-educa/jovens/materias-especiais/20787-uso-de-internet-televisao-e-celular-no-brasil.html>. Acesso em: 16 nov. 2021.

MACEDO, Renata Mourão. Direito ou privilégio? Desigualdades digitais, pandemia e os desafios de uma escola pública. **Estudos Históricos**, 2021, v. 34, n. 73, p. 262-280. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S2178-149420210203>. Acesso em: 25 mar. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Orientações para manejo de pacientes com COVID-19. s/d. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/06/Covid19-Orienta-esManejoPacientes.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional de Informação e Informática em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_infor_informatica_saude_2016.pdf. Acesso em: 16 nov. 2020.

PORTAL DA IMPRENSA NACIONAL DO BRASIL. Portaria n.º 467, de 20 de março de 2020. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-467-de-20-de-marco-de-2020-249312996>. Acesso em: 21 ago. 2021.

SCHEFFER, Mário *et al.* Demografia médica no Brasil 2018. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=27509:-2018-03-21-19-29-36&catid=3. Acesso em: 18 out. 2019.

SILVA, Amanda Reis Almeida. A telemedicina traz benefícios ao sistema de saúde? Evidências internacionais das experiências e impactos. 2019. Disponível em: <https://www.yumpu.com/pt/document/read/62687820/td-74-telemedicinapdf>. Acesso em: 21 ago. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA. O que o oncologista deve saber para fazer atendimentos por telemedicina durante a pandemia. 2020. Disponível em: <https://www.sboc.org.br/noticias/item/1818-pratica-da-telemedicina-ganha-normas-para-atendimento-durante-pandemia-de-covid-19>. Acesso em: 21 ago. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA. Telemedicina tem potencial de ampliar acesso a atendimento especializado no Brasil. 2019. Disponível em: <https://sboc.org.br/noticias/item/1719-telemedicina-tem-potencial-de-ampliar-acesso-a-atendimento-especializado-no-brasil>. Acesso em: 21 ago. 2021.

THE LANCET. Characterisation of the first 250 000 hospital admissions for COVID-19 in Brazil: a retrospective analysis of nationwide data. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(20\)30560-9/full-text](https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(20)30560-9/full-text). Acesso em: 21 ago. 2021.

VIEIRA, Thiago. A Saúde x Segurança da Informação. Medium, 2019. Disponível em: <https://medium.com/@expersec/a-sa%C3%BAde-x-seguran%C3%A7a-da-informa%C3%A7%C3%A3o-8bae4699181c>. Acesso em: 30 maio 2023.

WYATT J; SPIEGELHALTER D. Field trials of medical decision-aids: potential problems and solutions. Proceedings. Symposium on Computer Applications in Medical Care, p. 3-7, 1991. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2247484/>. Acesso em: 28 mar. 2019.



Link de acesso ao youtube: <https://www.youtube.com/live/IwmbNwpnfAs?feature=share>

POSFÁCIO

A LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS E O CONTROLE SOCIAL DA SAÚDE

Marcelo D'Agostino

Cuanto más accesibles y mejores sean los datos que se cuentan en el sector de la salud, más acertada será la respuesta sanitaria y mejor serán los servicios de salud para lograr el objetivo de no dejar a nadie atrás. Sistemas de salud resilientes en la era de la post pandemia requerirán el acceso a datos críticos en el momento y formato apropiado y con la mayor desagregación posible. Destacando que datos desagregados presentan un sin número de beneficios para lograr un análisis de la situación de salud más preciso, formular políticas más efectivas y basadas en realidades específicas, lograr una mejor y mayor comprensión de problemas o emergencia sanitarias, así como avanzar hacia procesos de medicinas de precisión o personalizadas.

En la actualidad, la cantidad de datos personales que se generan (estructurados o no estructurados) y comparten en línea ha aumentado exponencialmente, lo que hace que la protección de estos sea más importante que nunca y por tanto que se requieran guías técnicas de procesamiento y acceso, así como leyes para apoyo a su gestión, procesamiento y uso ético. Adicionalmente, la mayoría de las instituciones, empresas y organizaciones almacenan grandes cantidades de datos personales, lo que las convierte en un objetivo cada vez más atractivo para los ciberataques o actos criminales o ilegales. Por otro lado, la convergencia de las iniciativas de gobiernos electrónicos junto a los movimientos internacionales que promueven la apertura de datos gubernamentales nos obliga a repensar la realidad del procesamiento de datos, especialmente aquellos de relacionados con la salud y manejados de manera digital.

A nivel global, el Secretario General de las Naciones Unidas, Antonio Gutierrez, ha definido a esta era, como la era de la interdependencia digital y ha establecido prioridades globales para la cooperación digital en un mundo cada vez más interconectado, en donde los datos personales se han convertido en una moneda de cambio valiosa, por el bien y por el mal, y en donde la protección de los mismos se ha vuelto más importante que nunca antes en la historia de la humanidad.

La Organización Mundial de la Salud, en su reciente anunciada Estrategia Global de Salud Digital refuerza la importancia del tratamiento ético y ciberseguro de datos de salud y hace un llamado a la acción global para priorizar acciones en este sentido.

Por otro lado, la Organización Panamericana de la Salud, a través de sus 8 Principios Rectores para la Transformación Digital del Sector Salud, refuerza la importancia de contar con una nueva arquitectura digital del sector salud y llama al desarrollo de una hoja de ruta para las Américas que considera el acceso, cuidado y uso ético y ciberseguro de datos de salud.

Este importante libro ““A Lei Geral de Proteção de Dados e o Controle Social da Saúde” aborda la protección de datos de salud desde múltiples perspectivas, proporcionando una visión integral de los desafíos que enfrentamos en la actualidad y las soluciones que podemos implementar para garantizar la privacidad y seguridad de los datos de salud, entre otros temas altamente relevantes para la salud pública del; Brasil.

Esta Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) de Brasil marca sin dudas un hito, no solo en los procesos técnicos de gestión y gobernanza de datos del sector salud, sino también en aspectos éticos y de transparencia y ciberseguridad. Destacando la importancia de contar con regulación específica y moderna para el tratamiento de los datos personales de las personas, con especial atención y cuidado a los datos de salud. La ley tiene como meta garantizar la privacidad y la protec-

ción de los datos personales, así como establecer reglas claras para su uso ético y lo más ciberseguro posible.

En el contexto de la salud, tanto sean a nivel nacional, estadual o municipal, así como a nivel internacional, la LGPD se manifiesta como un eje conductor que trae una importancia y relevancia crucial en la era de la post pandemia y en el proceso de contar con sistemas de salud resilientes, ya que se trata de datos muy sensibles y que requieren una protección y tratamiento ético especial. Por ello, la ley establece que los datos de salud solo pueden ser recopilados, procesados y compartidos con fines específicos y legítimos, y solo por organizaciones autorizadas y que cumplan con los requisitos de seguridad adecuados. Además, la ley otorga a los individuos el derecho a acceder a sus datos personales, actualizarlos si fuera necesario, y eliminarlos (derecho al olvido) si así lo desean, asunto que representa un empoderamiento de los ciudadanos como nunca antes en la historia de la transformación digital de los procesos gubernamentales.

En términos de empoderamiento social, la LGPD viene a promover la importancia de que los datos de salud sean utilizados de manera justa y equitativa, pero sobre todo que se respeten los derechos de los pacientes y ciudadanos, al mismo tiempo que facilite procesos de tomas de decisiones informadas y basadas en evidencia. Además, la ley fomenta la transparencia gubernamental y refuerza los aspectos de rendición de cuentas en el sector de la salud, asunto que conlleva a una gestión más eficiente en el uso ético y transparente de los recursos públicos. Generando además mayor confianza y conciencia ciudadana sobre la importancia y relevancia de contar con acceso ético y ciberseguro a datos en el sector de la salud. Asimismo, permite aumentar el respeto de los ciudadanos hacia las instituciones y organizaciones que manejan sus datos.

En este importante libro, que fue construido con aportes de expertos en protección de datos, salud pública, derecho y tecnologías de información y comunicaciones, se presentan y destacan aspectos

clave de la protección de datos de salud, incluyendo la regulación y el cumplimiento de la ley, la ética en el uso de estos, la ciber seguridad, así como su gobernanza, la privacidad y la transparencia.

Este libro también examina el impacto de la protección de datos de salud en la innovación en salud, la investigación y la toma de decisiones informadas. Se exploran los desafíos y oportunidades de la protección de datos de salud en un mundo cada vez más digital, y se presentan soluciones prácticas y sostenibles para abordar estos desafíos.

Adicionalmente, es importante destacar que la protección de datos de salud es un tema crucial en el ámbito de la innovación en salud ya que esta se basa en gran medida en el uso de datos de calidad para desarrollar nuevas tecnologías y tratamientos médicos lo más personalizados, de precisión y seguros posibles. La implementación adecuada de medidas de protección de datos también puede aumentar la confianza del público en la innovación en salud, lo que puede fomentar la adopción y el uso de nuevas tecnologías.

Considero que este libro es un aporte relevante y fundamental para todos aquellos interesados en la protección de datos de salud, desde los profesionales prestadores de servicios de salud y los investigadores hasta los responsables de políticas y el público en general. La protección de datos de salud es un tema crucial y en constante evolución, y este libro ofrece una valiosa contribución a la discusión y un debate que nunca más volverá a verse como antes de la pandemia. Pero, sobre todo, será una herramienta clave de apoyo a la implementación de la estrategia nacional de salud digital del Brasil.

¡Datos salvan vidas!

POSFÁCIO EM PORTUGUÊS A LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS E O CONTROLE SOCIAL DA SAÚDE

Marcelo D'Agostino

Chefe da Unidade de Sistemas de Informação e Saúde Digital, Organização Pan-Americana da Saúde

Quanto mais acessíveis e melhores forem os dados contabilizados no setor da saúde, mais precisa será a resposta sanitária e melhores serão os serviços de saúde para atingir o objetivo de não deixar ninguém para trás. Sistemas de saúde resilientes na era pós-pandêmica exigirão acesso a dados críticos no momento e formato apropriados e com a maior desagregação possível. Enfatizando que os dados desagregados apresentam uma série de benefícios para obter uma análise mais precisa da situação de saúde, formular políticas mais efetivas com base em realidades específicas, alcançar uma melhor e maior compreensão dos problemas de saúde ou emergências, bem como avançar em processos de precisão ou medicamentos personalizados.

Atualmente, a quantidade de dados pessoais que são gerados (estruturados ou não estruturados) e compartilhados on-line aumentou exponencialmente, o que torna a proteção destes mais importante do que nunca e por isso guias técnicos para processamento e processamento são necessários, assim como leis para apoiar a sua gestão, processamento e uso ético. Além disso, a maioria das instituições, empresas e organizações armazenam grandes quantidades de dados pessoais, o que os torna um alvo cada vez mais atraente para ataques cibernéticos ou atos criminosos ou ilegais. Por outro lado, a convergência das iniciativas de governos eletrônicos junto aos movimentos internacionais que promovem a abertura de dados governamentais nos

obriga a repensar a realidade do processamento de dados, especialmente aqueles relacionados à saúde e geridos digitalmente.

Em nível global, o secretário-geral das Nações Unidas, Antonio Gutierrez, definiu esta era como a era da interdependência digital e estabeleceu prioridades globais para a cooperação digital em um mundo cada vez mais interconectado, onde os dados pessoais se tornaram uma valiosa moeda de troca, para o bem e para o mal, e onde sua proteção se tornou mais importante do que nunca antes na história da humanidade.

A Organização Mundial da Saúde, em sua recém-anunciada Estratégia Global de Saúde Digital, reforça a importância do tratamento ético e cibersegurança dos dados de saúde e faz um chamado para uma ação global para priorizar ações nesse sentido.

Por outro lado, a Organização Pan-Americana da Saúde, por meio de seus 8 Princípios Orientadores da Transformação Digital do Setor da Saúde, reforça a importância de contar com uma nova arquitetura digital para o setor de saúde e convoca o desenvolvimento de um roteiro de fuga para as Américas que considera o acesso, cuidado e uso ético e cibersegurança dos dados de saúde.

Este importante livro “A Lei Geral de Proteção de Dados e o Controle Social da Saúde” aborda a proteção de dados de saúde sob múltiplas perspectivas, proporcionando uma visão abrangente dos desafios que enfrentamos na atualidade e das soluções que podemos implementar para garantir a privacidade e a segurança dos dados de saúde, entre outros temas de grande relevância para a saúde pública do Brasil.

Esta Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) do Brasil marca, sem dúvida, uma etapa, não apenas nos processos técnicos de gestão e governança de dados do setor de saúde, mas também nos aspectos éticos e de transparência e cibersegurança. Ressaltando a importância de haver uma regulamentação específica e moderna para o tratamento dos dados pessoais das pessoas, com especial atenção e cuidado aos dados de saúde. A lei visa garantir a privacidade e proteção dos dados

peçoais, bem como estabelecer regras claras para o seu uso ético e com a maior cibersegurança possível.

No contexto da saúde, seja no âmbito nacional, estadual ou municipal, bem como no âmbito internacional, a LGPD se manifesta como um eixo norteador que traz crucial importância e relevância na era pós-pandemia e no processo de contar com sistemas de saúde resilientes, uma vez que se trata de dados altamente sensíveis que requerem proteção e tratamento ético especial. Por este motivo, a lei estabelece que os dados de saúde só podem ser recolhidos, tratados e partilhados para finalidades específicas e legítimas, e apenas por entidades autorizadas e que cumpram os requisitos de segurança adequados. Além disso, a lei concede aos indivíduos o direito de acessar seus dados pessoais, atualizá-los se necessário e excluí-los (direito à supressão) se assim o desejarem, questão que representa um empoderamento do cidadão como nunca antes na história da transformação digital dos processos governamentais.

Em termos de empoderamento social, a LGPD promove a importância de que os dados de saúde sejam utilizados de forma justa e equitativa, mas acima de tudo que os direitos dos pacientes e cidadãos sejam respeitados, ao mesmo tempo que facilite os processos de tomada de decisões informadas e baseadas em evidências. Além disso, a lei fomenta a transparência governamental e reforça aspectos de prestação de contas no setor da saúde, questão que leva a uma gestão mais eficiente no uso ético e transparente dos recursos públicos. Gerando também maior confiança e consciência cidadã sobre a importância e relevância de ter acesso ético e com cibersegurança a dados no setor da saúde. Da mesma forma, permite aumentar o respeito dos cidadãos para com as instituições e organizações que tratam os seus dados.

Nesse importante livro, que foi construído com contribuições de especialistas em proteção de dados, saúde pública, direito e tecnologias de informação e comunicação, são apresentados e destacados os principais aspectos da proteção de dados de saúde, incluindo a

regulamentação e aplicação da lei, a ética no uso destes, a segurança cibernética, bem como sua governança, privacidade e transparência.

Este livro também examina o impacto da proteção de dados de saúde na inovação em saúde, pesquisa e tomada de decisão informada. Os desafios e as oportunidades de proteção de dados de saúde em um mundo cada vez mais digital são explorados e são apresentadas soluções práticas e sustentáveis para enfrentar esses desafios.

Adicionalmente, é importante destacar que a proteção de dados de saúde é um tema crucial no âmbito da inovação em saúde, uma vez que esta se baseia em grande parte no uso de dados de qualidade para desenvolver novas tecnologias e tratamentos médicos tão personalizados, precisos e seguros quanto possível. A implementação adequada de medidas de proteção de dados também pode aumentar a confiança do público na inovação em saúde, o que pode incentivar a adoção e o uso de novas tecnologias.

Considero este livro uma contribuição relevante e fundamental para todos os interessados na proteção de dados de saúde, desde os profissionais prestadores de serviços de saúde e pesquisadores, até os responsáveis pelas políticas e o público em geral. A proteção de dados de saúde é um tema crucial e em constante evolução, e este livro oferece uma contribuição valiosa para a discussão e um debate que nunca mais será o mesmo de antes da pandemia. Mas, acima de tudo, será uma ferramenta fundamental para apoiar a implementação da estratégia nacional de saúde digital do Brasil.

Dados salvam vidas!

APRESENTAÇÃO DOS AUTORES

Adriana Mallet Toueg

Mestranda em Inovação em Saúde pelo Hospital de AMor de Barretos. Bacharel em Medicina pela Faculdade de Ciências Médicas de Campinas (FCM/UNICAMP). Especialista em Docência para o Ensino em Saúde (Hospital Israelita Albert Einstein e Administração em Saúde pela Fundação Getúlio Vargas/ SP.

E-mail: adriana@sasbrasil.org.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8214-4304>

Ana Carolina Navarrete

Advogada e Cientista Social, Mestre em Direitos Humanos pela Universidade de São Paulo (2016) e graduada em Direito (2010) e Ciências Sociais (2021) pela mesma Universidade. É coordenadora do Programa de Saúde do Idec e Conselheira Nacional de Saúde (triênio 2022-2025). Coordena a Comissão Intersetorial de Saúde Suplementar do CNS.

E-mail: ana.navarrete@idec.org.br

Analluza Bolivar Dallari

Doutora e mestre em Direito Internacional pela Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo e advogada em São Paulo (USP). É, também, pesquisadora do Centro de Estudos e Pesquisas em Direito Sanitário da Faculdade de Saúde Pública da USP.

E-mail: analluzabolivar@yahoo.com.br

André Reynaldo Santos Périssé

Pesquisador Titular em Saúde Pública do Departamento de Endemias Samuel Pessoa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Epidemiologia, atuando principalmente nos seguintes temas: epidemiologia de doenças infecciosas, vigilância em saúde, pesquisa clínica e IST/AIDS e avaliação de impacto à saúde (AIS/HIA) de grandes empreendimentos. Possui graduação em Medicina pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (1993), mestrado em Medicina (Doenças Infecciosas e Parasitárias) pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (1999), doutorado em Epidemiologia - University of Maryland, Baltimore (2007) e pós-doutorado em “Avaliação de Impacto à Saúde” de grandes empreendimentos pela Universidade de Genebra, Suíça (2014). E-mail: aperisse@ensp.fiocruz.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5253-5774>

Angélica Baptista Silva

Pesquisadora da Fundação Oswaldo Cruz. Coordena a Especialização sobre Direitos Humanos, Gênero e Sexualidade da ENSP/FIOCRUZ. Membro do Working Group on Women da da ISfTeH - International Society for Telemedicine and eHealth. Professora do Quadro Permanente do Programa de Pós-graduação Stricto sensu em Ensino em Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz. Coordena o Laboratório Setorial 6 Saúde Coletiva / Atenção Primária / Humanidades da Plataforma Internacional para Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (PICTIS). Professora visitante na Universidade de Aveiro. Possui graduação em Comunicação Social com habilitação em Jornalismo. Especialista em Internet, interface e multimídia pela Universidade Federal Fluminense, mestrado e doutorado em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: angelica.baptista@fiocruz.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0292-5106>

Arthur Chioro

Docente na Universidade Federal de São Paulo/ Departamento de Medicina Preventiva da Escola Paulista de Medicina/Laboratório de Saúde Coletiva. São Paulo, SP, Brasil. Doutor em Saúde Coletiva pela Unifesp.

E-mail: arthur.chioro@unifesp.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7184-2342>

Bethânia de A. Almeida

Servidora da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Representante do Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para a Saúde - Cidacs e do Instituto Gonçalo Moniz no Fórum de Ciência Aberta da Fiocruz. Possui mestrado em Ciências Sociais e doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Federal Bahia (UFBA), com estágio na Science Policy Research Unit (SPRU -Universidade de Sussex).

E-mail: bethania.almeida@fiocruz.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8918-2661>

Bianca Borges da Silva Leandro

Sanitarista. Graduada em Saúde Coletiva pela UFRJ. Mestre em Saúde Pública pela Fiocruz. Doutoranda em Planejamento Urbano e Regional pela UFRJ. Atualmente atua como professora-pesquisadora da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fundação Oswaldo Cruz, especificamente no Laboratório de Informações e Registros em Saúde.

E-mail: bianca.leandro@fiocruz.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2589-8115>

Bruno Ricardo Bioni

Doutor em Direito Comercial e Mestre em Direito Civil na Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo - USP. Foi study visitor do Departamento de Proteção de Dados Pessoais do European Data Protection Board - EDPB - e do Conselho da Europa - CoE -, pes-

quisador visitante no Centro de Pesquisa de Direito, Tecnologia e Sociedade da Faculdade de Direito da Universidade de Ottawa. É autor dos livros “Proteção de Dados Pessoais: a função e os limites do consentimento” e “Regulação e Proteção de Dados: o princípio da accountability”. Além disso, é Membro titular do Conselho Nacional de Proteção de Dados - CNPD - como representante titular da sociedade civil e foi, também, da Comissão do Senado Federal de juristas sobre Inteligência Artificial. Ainda, é diretor-fundador do Data Privacy e sócio-fundador da Bioni Consultoria, advogado e parecerista.
E-mail: bioni@brunobioni.com.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5259-4985>

Camila Leite Contri

Mestrado em andamento em Direito Comercial pela Universidade de São Paulo (USP), com foco em regulação e concorrência em mercados digitais. É graduada em Direito pela USP e pela Universidade de Lyon III (França), tendo também realizado período de mobilidade acadêmica na Universidade de Bologna (Itália). Atualmente, é Especialista em Telecomunicações e Direitos Digitais no Idec (Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor), atuando em temas relacionados a direito do consumidor, concorrência, regulação, telecomunicações e governança de dados, em especial no campo da saúde.
E-mail: matheus.falcao@idec.org.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5238-5198>

Diogo Moyses Rodrigues

Doutor pela Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo (USP), especialista em políticas de comunicação e direitos humanos. Entre outras funções, foi coordenador executivo do Intervozes – Coletivo Brasil de Comunicação Social, Secretário executivo do Conselho Curador e assessor especial para Relações Institucionais da EBC - Empresa Brasil de Comunicação e coor-

denador do programa de direitos digitais do Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (Idec). Atualmente, é diretor de projetos da União Internacional de Telecomunicações (UIT) no Brasil.

E-mail: diogomoyses@usp.br

Fabiana Dias do Nascimento

Integrante da equipe de pesquisadores da Pesquisa Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital. Mestre em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - ENSP/FIOCRUZ. Sanitarista e especialista em Atenção Primária à Saúde pela mesma instituição. Graduação em Enfermagem e Licenciatura pela Universidade Federal Fluminense.

E-mail: fabiana.cassiel@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3189-9971>

Fernando Pigatto

Presidente do Conselho Nacional de Saúde

Conselheiro nacional de saúde desde 2014, pelo segmento de usuários, representante da Confederação Nacional das Associações de Moradores (Conam). Foi eleito presidente do Conselho Nacional de Saúde (CNS) em 2018, indicado pela sua entidade, com primeiro mandato exercido até 2021. Reeleito ao cargo para a gestão 2021-2024. Possui formação em Gestão Ambiental pela Universidade Norte do Paraná (Unopar).

E-mail: fernando_pigatto@yahoo.com.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0365-4950>

Francisco José Aragão Pedroza Cunha

Professor Associado do Departamento de Documentação e Informação da UFBA. Professor permanente dos Programas de Pós-graduação em Ciência da Informação (PPGCI) da UFBA e do Doutorado Multi-institucional e Multidisciplinar em Difusão do Co-

nhecimento da Faculdade de Educação (PPGDC/UFBA). Doutor em Difusão do Conhecimento pelo PPGDC/UFBA (2012). Mestrado em Ciência da Informação pelo PPGCI/UFBA (2005). Possui graduação em Administração de Empresas pela Universidade Católica do Salvador (1985). Membro do Grupo de Estudos de Políticas de Informação, Comunicações e Conhecimento (GEPICC) registrado no CNPq. Coordenador do Grupo Temático Informação em Saúde e População (GTISP) da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) desde 2018.

E-mail: franciscopetroza@ufba.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2770-7818>

Giliate C. Coelho Neto

Diretor de Tecnologia da Informação da EBSEH - Médico sanitário e gestor público. Mestre e Doutorando em Saúde Coletiva (EPM/UNIFESP).

E-mail: giliate@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5580-3586>

Hêider Aurélio Pinto

Docente na Universidade Federal da Bahia/Faculdade de Medicina/ Departamento de Medicina Preventiva e Social. Mestre pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Doutor em Políticas Públicas pela UFRGS e Pós-doutorando em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp).

E-mail: heiderpinto.saude@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8346-1480>

Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes

Pesquisadora Titular da Fundação Oswaldo Cruz. Representante da Abrasco no Comitê Técnico de Prospecção de Saúde Digital / RNP/ MCTI. Líder do Grupo de Pesquisa Informação e Saúde / Fiocruz

e CNPq. Atualmente é Assessora Especial da Vice-presidência de Ambiente, Atenção e Promoção da Saúde da Fiocruz. Participou da Rede Interagencial de Informação para a Saúde (RIPSA - OPAS e Ministério da Saúde) durante todo seu funcionamento. Associada, fundadora e compõe o Conselho Consultivo da Estratégia Latino Americana de Inteligência Artificial/ ELA-IA.

E-mail: ilarahammerli@gmail.com

José Mauro da Conceição Pinto

Graduado em História e Arquivologia. Especialista em Direção de Arquivos e em Saúde Pública. Mestre em Comunicação, Imagem e Informação. Professor-pesquisador da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fundação Oswaldo Cruz.

E-mail: jose.mauro@fiocruz.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5498-8793>

José Santos Souza Santana

Docente na Universidade Federal de São Paulo/ Departamento de Medicina Preventiva da Escola Paulista de Medicina/Laboratório de Saúde Coletiva. São Paulo, SP, Brasil. Mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia e Doutorando pela Unifesp.

E-mail: josesantana81@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2020-3281>

Ketlen Pinheiro dos Santos Martins

Nutricionista. Atualmente atua como Agente Comunitária de Saúde, na Clínica da Família Maury Alves de Pinho, pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Atuou como bolsista de pesquisa no Laboratório de Informações e Registros em Saúde da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fundação Oswaldo Cruz.

E-mail: ketlenmartins19@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2701-8414>

Marcelo D'Agostino

Chefe da Unidade de Sistemas de Informação e Saúde Digital, Organização Pan-Americana da Saúde.

E-mail: dagostim@paho.org

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6083-7713>

Marcelo Fornazin

Pesquisador no Departamento de Administração e Planejamento em Saúde (DAPS) da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e Professor Adjunto no Departamento de Ciência da Computação da Universidade Federal Fluminense (UFF). Coordenador do Grupo Temático Informação, Saúde e População (GTISP) da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco). Doutor em Administração pela Escola Brasileira de Administração Pública e de Empresas (EBAPE) da Fundação Getúlio Vargas (FGV), Bacharel e Mestre em Ciência da Computação pela Universidade Estadual Paulista (UNESP). Atua com ensino e pesquisa no campo de Sistemas de Informação articulando conhecimentos de computação e ciências sociais com objetivo de compreender as mudanças associadas às tecnologias digitais em organizações, principalmente os Sistemas de Informação em Saúde e Sistemas de Informação para Gestão Social.

E-mail: fornazin@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0379-5801>

Márcia Araújo Sabino de Freitas

Professora do Mestrado Profissional do A.C.Camargo Cancer Center, da Especialização em Psiquiatria Forense do Instituto de Psiquiatria da USP e da Casa do Cuidar. Membro do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII - Hospital de Amor Barretos.

Doutora em Saúde Pública e Mestre em Direito pela Universidade de São Paulo (USP), sendo graduada em Direito pela Universidade

Federal de Minas Gerais (UFMG) e atuando em bioética, saúde coletiva e metodologia de pesquisa. Colaboradora na Unidade de Sistemas de Saúde do St. Jude Children's Research Hospital/St. Jude Global/WHO Collaborating Centre for Childhood Cancer.

E-mail: asf.marcia@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2048-1596>

Mariana Carvalho

Doutora em comunicação social pela Universidade de Brasília (UnB), é jornalista e mestre pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e pesquisadora do Laboratório de Políticas de Comunicação da UnB (LaPCom/UnB). É do Conselho Diretor do Intervezes - Coletivo Brasil de Comunicação Social e atualmente é coordenadora executiva da pesquisa Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital.

E-mail: marimartins.pe@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9220-960X>

Matheus Zuliane Falcão

Pesquisador do Centro de Pesquisa em Direito Sanitário (Cepedisa - USP) desde 2013. Pesquisador visitante no Centre for Health Law, Policy and Ethics da Universidade de Ottawa. Aluno de doutorado em direitos humanos na USP. Mestre em Direito pela Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo. Graduado em Direito pela Universidade de São Paulo. Co-diretor do Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (Cebes). Tem atuação principalmente nos seguintes temas: direito sanitário, sistemas de saúde, saúde digital e saúde global.

E-mail: matheus.falcao@idec.org.br

Natália Helou Fazzioni

Doutora em Antropologia Cultural pelo PPGSA/IFCS-UFRJ, mestre em Antropologia Social pela USP e graduada em Ciências Sociais pela Unicamp. Possui experiência em ensino, pesquisa

e extensão, atuando principalmente nos seguintes temas: saúde, atenção primária à saúde, cuidado, gênero, cidades, favelas e políticas públicas. Atualmente é professora Substituta no Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da UFRJ na área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, onde atua como supervisora de estudantes de Medicina no internato integrado de Medicina de Família e Comunidade, Saúde Mental e Saúde Coletiva e no internato de Ginecologia. Realizou pós-doutorado no Laboratório de Comunicação e Saúde e no Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde (ICICT/FIOCRUZ) entre 2019 e 2022 com bolsa do Program Inova/Fiocruz.

E-mail: natalia.fazzioni@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1497-9737>

Nina da Hora

Cientista da Computação da PUC-Rio. Diretora executiva Instituto da Hora, Colunista do MITTechReviewBrasil. Membro do Conselho de segurança do TikTok Brasil, conselho de transparência do TSE 2022, Conselho consultivo do Cesec e do Conselho de Desenvolvimento Sustentável do Governo do Brasil. Pesquisadora nos temas de Ética em IA, Tecnologia Responsável e Defesa Cibernética Cyberbrics CTS/FGV e Domain Specialist Thoughtworks.

Email: ninadahora@protonmail.com

Olívia Bandeira

Faz parte da Coordenação Executiva do Intervezes - Coletivo Brasil de Comunicação Social e compõe a Coordenação Geral da Pesquisa Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital. Doutora em Antropologia Cultural pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGSA/UFRJ). Mestre em Comunicação pelo Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Universidade Federal

Fluminense (PPGCOM/UFF). Possui graduação em Comunicação Social pela mesma instituição.

E-mail: oliviabandeira@intervozes.org.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9370-3837>

Paulo Pinho

Professor Associado da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Médico, Doutor em Medicina pela Universidade de São Paulo – USP.

E-mail: pinho@pinho.pro.br

Vitória Bernardes

Graduada em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC RS). Mulher com Deficiência militante de Direitos Humanos. Está conselheira nacional de saúde (CNS), representando a AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose, e conselheira estadual dos direitos das pessoas com deficiência do Rio Grande do Sul (COPEPEDE/RS).

E-mail: vitoriab.psico@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9697-4752>

AGRADECIMENTOS

Nossos agradecimentos especiais a toda equipe de servidores e colaboradores do Conselho Nacional de Saúde, (assessoria técnica, apoio, comunicação, gabinete secretaria executiva e passagens), e ainda a parceria da VideoSaúde Distribuidora Fiocruz, que tornaram possível a realização em formato virtual do Seminário” LGPD na Saúde: O CNS como articulador dos interesses da sociedade brasileira em Defesa da Vida”, realizado nos dias 22 e 23 de setembro de 2021.

Agradecemos nominalmente a Valcler Rangel Fernandes por fomentar a ideia do seminário, a Arlindo Fábio Gómez de Sousa pela inspiração para o livro e aos conselheiros Débora Melecchi, Michele Seixas e Wanderley Gomes da Silva (in memoriam) pelo apoio irrestrito dessa iniciativa em tempos difíceis para o controle social da saúde.

ÍNDICE REMISSIVO

A

ANONIMIZAÇÃO 7, 292, 308

C

Cibersegurança 207, 217, 364, 365

Conselho Nacional de Saúde 5, 9, 13, 16, 24, 34, 35, 54, 77, 104, 119, 145, 194, 196, 213, 226, 235, 251, 252, 270, 271, 352, 371, 378

Controle de epidemias 6, 32

Covid-19 17, 18, 19, 26, 32, 33, 34, 38, 39, 41, 44, 45, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 55, 57, 60, 64, 70, 71, 72, 76, 79, 83, 86, 87, 88, 89, 90, 92, 95, 97, 98, 100, 103, 105, 132, 133, 134, 136, 137, 147, 149, 174, 183, 189, 193, 199, 201, 212, 245, 250, 256, 259, 274, 285, 287, 316, 344, 346, 357

D

Dados sensíveis 16, 17, 20, 26, 27, 28, 35, 65, 73, 75, 93, 111, 128, 161, 184, 188, 190, 222, 281, 284, 337, 343

E

Ética em Pesquisa 14, 16, 25, 26, 281, 374

G

Governança de dados 234, 245, 246, 248, 251, 288, 289, 364, 370

I

Indígenas 6, 77

Interseccionalidade 16, 19, 59, 99

L

Lei Geral de Proteção de Dados 5, 13, 15, 22, 24, 60, 67, 75, 77, 104, 115, 119, 148, 152, 170, 177, 199, 209, 232, 241, 251, 253, 265, 275, 280, 289, 325, 333, 359, 360, 364

P

Pandemia 17, 18, 19, 23, 28, 32, 33, 34, 38, 39, 41, 45, 48, 49, 51, 52, 53, 56, 57, 60, 70, 71, 72, 76, 79, 86, 87, 90, 92, 97, 103, 105, 106, 110, 125, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 147, 149, 159, 160, 161, 174, 229, 245, 250, 254, 257, 259, 272, 275, 285, 287, 289, 316, 326, 327, 344, 345, 346, 356, 357, 359, 361, 362, 365, 366

Participação social 24, 66, 91, 97, 157, 164, 165, 169, 207, 226, 252, 271, 274, 315

Prontuários eletrônicos 169, 174, 179, 185, 186, 189, 191, 347, 349, 351

Proteção de Dados 5, 13, 15, 16, 22, 23, 24, 60, 67, 75, 77, 104, 106, 107, 108, 109, 115, 117, 119, 148, 152, 165, 169, 170, 177, 195, 199, 206, 209, 215, 228, 231, 232, 241, 251, 253, 265, 275, 276, 280, 284, 289, 325, 333, 339, 341, 359, 360, 364, 369, 370, 371, 375, 376

S

Saúde Digital 14, 16, 22, 23, 24, 25, 28, 103, 106, 116, 152, 165, 170, 177, 179, 191, 197, 225, 226, 228, 230, 253, 262, 263, 264, 265, 270, 271, 276, 351, 363, 364, 371, 372, 374, 375, 376

Sistema Único de Saúde 13, 15, 32, 34, 59, 70, 75, 89, 102, 103, 114, 154, 164, 182, 190, 212, 222, 283, 318, 320, 324, 340, 346, 348, 352, 356

T

Telessaúde 17, 28, 45, 105, 106, 189, 206, 245, 256, 275, 344, 346,

348, 349, 352, 353, 354, 356

Transformação Digital 6, 7, 101, 102, 112

Transparência de Dados 6, 69

V

Vigilância epidemiológica 18, 33, 34, 35, 44, 51, 325

Publicações da Editora Rede UNIDA

Séries:

Rádio-Livros em Defesa do SUS e das Saúdes
Ética em pesquisa
Participação Social e Políticas Públicas
Pensamento Negro Descolonial
Mediações Tecnológicas em Educação e Saúde
Educação Popular & Saúde
Saúde Mental Coletiva
Atenção Básica e Educação na Saúde
Interloquções Práticas, Experiências e Pesquisas em Saúde
Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde
Saúde & Amazônia
Saúde Coletiva e Cooperação Internacional
Vivências em Educação na Saúde
Clássicos da Saúde Coletiva
Cadernos da Saúde Coletiva
Saúde, Ambiente e Interdisciplinaridade
Conhecimento em movimento
Arte Popular, Cultura e Poesia
Economia da Saúde e Desenvolvimento Econômico
Branco Vivo
Saúde em imagens
Outros

Periódicos:

Revista Saúde em Redes
Revista Cadernos de Educação, Saúde e Fisioterapia



FAÇA SUA DOAÇÃO E COLABORE

www.redeunida.org.br



ISBN 978-65-5462-046-8



9 786554 1620468