

**Documento traz diversas recomendações que podem servir como um modelo no debate sobre o tema**

O Idec lançou a sua [“Agenda de Dados e Saúde: Recomendações para uma Saúde Digital Inclusiva”](#). O evento ocorreu na última quinta-feira (29), no [canal do Instituto no YouTube](#), com a participação de diferentes nomes da academia, da sociedade civil e também de autoridades.

O encontro começou com uma apresentação do próprio documento. A Agenda de Dados e Saúde tem como objetivo garantir a efetiva promoção do Direito à Saúde por meio da digitalização responsável e justa. O Idec acredita que isso deve ocorrer em quatro eixos principais:

aprimoramento regulatório para mitigar risco de exploração econômica e coibir risco de discriminação ilícita;

ações para mitigar riscos de incidentes de segurança e vazamentos;

aprimoramento da transparência sobre segurança de dados e mitigação de assimetrias informacionais; e

aprimoramento da governança democrática sobre a proteção de dados na área da saúde.

A analista do Programa de Saúde do Idec, Marina Magalhães, explicou como funcionou toda a pesquisa em torno do assunto. "A gente tem uma percepção de que há uma profunda falta de cultura, expertise e estrutura para a proteção de dados no setor público e também uma falta de fiscalização em relação ao uso de dados pelo setor privado", afirmou durante sua fala no evento.

A apresentação da Agenda também foi feita pela advogada do Programa de Telecomunicações e Direitos Digitais do Idec Marina Fernandes. Ela mostrou como os vazamentos e o uso indevido de dados na área da saúde geram um problema preocupante às pessoas consumidoras. "Dados de saúde carregam um grande potencial discriminatório e por isso são dados sensíveis, devendo os potenciais riscos serem mitigados caso o agente de tratamento resolva utilizá-los", explicou.

Autoridades e especialistas participaram do lançamento da Agenda de Dados e Saúde

Após a apresentação do documento, foi a vez de convidados falarem a respeito da Agenda formulada pelo Idec. O representante da ANPD (Autoridade Nacional de Proteção de Dados), Fabrício Lopes, disse que os dados pessoais não podem ser usados por empresas de saúde para cobrar valores diferentes de pacientes. "Do ponto de vista brasileiro, é um pecado legal você tratar de dados pessoais para discriminar pessoas e mudar o preço dos planos de saúde para ela."

Para o representante da Secretaria Nacional de Informação e Saúde Digital, Tiago Bahia, a existência da Secretaria é um passo importante na defesa dos dados pessoais de pacientes. "Ter uma Secretaria faz diferença na Saúde, faz diferença no SUS, porque a gente consegue pautar o assunto de dados e saúde junto à governança do SUS", confirmou.

Além dos representantes governamentais, o encontro também contou com acadêmicos e membros da sociedade civil. Clarissa França, da Aqualtune e da Coalizão Direitos na Rede, foi enfática ao dizer que é preciso ter mais participação social nas decisões governamentais a respeito do tema. "O estudo demonstra que o compartilhamento de dados está sendo usado por estabelecimentos privados sem qualquer regulação por parte do Estado. Por isso, a gente precisa de uma governança democrática da saúde, mas não é isso que a gente vê. A gente precisa de uma política de participação social para que ela tenha como gênese o próprio usuário do sistema de saúde."

O professor da faculdade de saúde pública da USP e diretor do Cepedisa, Fernando Aith, trouxe também críticas sobre a forma como a digitalização da saúde tem sido feita no país. "Nós vivemos um movimento muito forte de transformação digital do SUS e isso implica uma enormidade de questões que nós ainda estamos alheios e que precisamos entender e reagir a isso. Os órgãos precisam ficar mais atentos ao controle dos próprios dados, além de uma regulação eficaz dos dados de saúde."

Já o representante da organização intergovernamental South Centre e professor da faculdade de direito, Vitor Ido, enumerou vários pontos a respeito da Agenda que disse ser importante tanto para o Brasil quanto para todo o mundo. "O estudo nos ajuda a entender não só a realidade brasileira, mas pensar também um novo modelo global no assunto de direitos digitais na saúde", concluiu.

Ao finalizar, a coordenadora do Programa de Saúde do Idec, Ana Navarrete, explicou a importância da Agenda para o país. "É uma abordagem prática, original, a partir dos problemas que nós já vivemos nas relações de consumo e de saúde digital no Brasil."

A íntegra do lançamento da Agenda de Dados e Saúde está disponível no [canal do Idec no YouTube](#). Para baixar o documento completo, é só [clique neste link](#).

**Fonte:** Idec, em 01.03.2024