



# AGENDA DE DADOS E SAÚDE

RECOMENDAÇÕES PARA UMA  
SAÚDE DIGITAL INCLUSIVA

**idec**

Instituto Brasileiro de  
Defesa do Consumidor



### **PESQUISA E REDAÇÃO**

Matheus Zuliane Falcão  
Camila Leite Contri  
Marina Fernandes de Siqueira

### **REVISÃO E COORDENAÇÃO**

Ana Carolina Navarrete  
Fernando Gentil  
Marina Magalhães

### **REVISÃO TÉCNICA**

Raquel Rachid  
Marcelo Fornazin

### **CAPA**

Luive Osiano

### **DIAGRAMAÇÃO**

Renata Castro Fagundes

O Idec (Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor) é uma associação de consumidores sem fins lucrativos, independente de empresas e governo, que trabalha há mais de 35 anos por relações de consumo justas, sustentáveis e saudáveis.

Orientamos consumidores sobre seus direitos e atuamos em causas de diversas áreas, pressionando autoridades, denunciando práticas abusivas e mobilizando a sociedade.

Além disso, representamos milhares de vozes frente ao poder público e judiciário que exigem a garantia e o avanço dos direitos por acesso digno à serviços de saúde, uma alimentação mais saudável, educação financeira, segurança dos dados e muitas outras lutas importantes para o exercício da cidadania.

Acesse para saber mais sobre esse trabalho e junte-se a nós!  
**[www.idec.org.br](http://www.idec.org.br)**



# SUMÁRIO

<b>1. APRESENTAÇÃO</b>	5
<b>2. OS DADOS QUE ABASTECEM A SAÚDE DIGITAL: UMA ENCRUZILHADA PARA A DIGITALIZAÇÃO DOS SISTEMAS DE SAÚDE</b>	6
2.1. Os caminhos da digitalização da Saúde no Brasil	6
2.2. A encruzilhada: abusividades e exploração econômica excludente de dados de saúde vs. oportunidades para participação social e universalização do acesso à saúde	7
<b>3. PANORAMA DO CONTEXTO BRASILEIRO: ELEMENTOS DA ECONOMIA POLÍTICA EM TORNO DO SISTEMA DUAL DE SAÚDE</b>	9
3.1. SUS: Sistema Público e Universal de Saúde	9
3.2. Informações no SUS	10
3.3. Setor privado de saúde: seguros de saúde e medicamentos	12
<b>4. ATUAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL, DIREITOS DIGITAIS E SAÚDE NO BRASIL: ESTUDOS DE CASO A PARTIR DO TRABALHO DO IDEC EM SAÚDE DIGITAL</b>	13
4.1. A exploração econômica dos dados de saúde: o mercado de Health Techs, o Open Health e as operadoras verticalizadas	13
4.2. Coleta massiva de CPF: uma prática consolidada e preocupante do varejo de farmácias	16
4.3. A governança da Saúde Digital e preocupações emergentes: vazamento de dados e segurança	19
<b>5. RECOMENDAÇÕES</b>	20
5.1. Regulação contra a exploração econômica e a discriminação ilícita	21
5.2. Segurança de Dados	24
5.3. Transparência e Assimetria Informacional	25
5.4. Governança Democrática e Participação Social na Saúde Digital para efetivação do Direito à Saúde	26
<b>6. CONCLUSÕES</b>	27

# 1. APRESENTAÇÃO

O Idec (Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor) é uma organização da sociedade civil brasileira criada em 1987 com o objetivo de defender os direitos do consumidor - incluindo os direitos dos usuários de serviços públicos, a luta por relações econômicas justas e equilibradas, e a ampliação do acesso a bens e serviços essenciais. O Idec é uma associação de consumidores que atua em completa independência de governos, empresas e partidos políticos.

Embora a atuação do Idec englobe todos os campos das relações de consumo, sete áreas temáticas compõem os programas centrais do Instituto: sistemas de alimentação, saúde, serviços financeiros, telecomunicações e direitos digitais, mobilidade urbana, energia elétrica e sustentabilidade, e consumo sustentável.

Em cada uma dessas áreas, o Idec está comprometido com a defesa dos direitos das pessoas e com apresentar reivindicações de consumidores junto a empresas, governos, Parlamento e tribunais. O trabalho ora apresentado é fruto de um esforço conjunto entre dois programas do Idec: Saúde e Telecomunicações e Direitos Digitais.

Durante décadas, o *Programa de Saúde* pavimentou o caminho da defesa dos direitos dos consumidores nos setores de seguro privado de saúde e farmacêutico, e tem como pedra angular a garantia do direito à saúde por meio do fortalecimento do acesso universal ao Sistema Único de Saúde (SUS). O *Programa de Telecomunicações e Direitos Digitais* visa a alcançar a universalização dos serviços de telecomunicações e de acesso à internet no Brasil, com garantia de níveis adequados de qualidade e respeitando os direitos de informação, transparência, não-discriminação e o direito fundamental à proteção de dados.

A *interface de Saúde Digital* do Idec é um esforço conjunto para unir a proteção de dados pessoais à garantia do direito à saúde. Sua premissa é o reconhecimento de que a digitalização dos sistemas de saúde é uma realidade inegável, mas se coloca como uma encruzilhada: por um lado, pode permitir o uso das tecnologias baseada em dados em benefício do direito à saúde, em favor de melhorias na vida das pessoas; por outro, pode aprofundar desigualdades de longo prazo enquanto cria preocupações adicionais relacionadas à vigilância e à proteção de dados pessoais.

Assim, o Idec tem priorizado seu trabalho em tópicos da saúde digital, lidando com as principais questões do cenário brasileiro. Dentre esses temas, estão: (i) segurança e vazamento de dados pessoais de saúde, (ii) compartilhamento indevido de dados e (iii) falta de transparência nas práticas comerciais, as quais incluem coleta massiva de dados pessoais de saúde e seu potencial uso indevido para exploração econômica.

Este documento ilustra resumidamente esse contexto de construção por meio de três casos abraçados pelo Idec a partir de 2020. Seu objetivo é trazer esses elementos como estudos de casos e inspiração para o desenvolvimento do trabalho e para o maior engajamento da sociedade civil atuante em temas de saúde digital. Este documento reflete o posicionamento e a atuação do Idec até o momento de sua publicação e está sujeito a constantes atualizações.

## 2. OS DADOS QUE ABASTECEM A SAÚDE DIGITAL: UMA ENCRUZILHADA PARA A DIGITALIZAÇÃO DOS SISTEMAS DE SAÚDE

A digitalização dos sistemas de saúde é uma tendência mundial e inclui todo um conjunto de diferentes tecnologias que podem ser aplicadas para variadas finalidades, como diagnóstico com ferramentas de Inteligência Artificial (IA) no processamento de imagens, realidade aumentada para microcirurgias ou teleconsultas levando atendimento especializado a áreas remotas.

Além da prestação de serviços, a saúde digital inclui também **novas possibilidades na gestão de sistemas de saúde**. Por exemplo, com ferramentas de IA para alocação de recursos, políticas de saúde pública direcionadas mediante coleta massiva de dados e a possibilidade de trabalhar com evidências em tempo real e do mundo real, inclusive para a pesquisa e o desenvolvimento de medicamentos.

Tais tecnologias têm uma relação intrínseca com a coleta de dados em saúde. Em um nível inferior, algumas soluções digitais apenas recolhem os dados que são da natureza da prestação do serviço, como as plataformas que permitem a assistência remota — caso da telessaúde. No entanto, o tratamento de dados de saúde oferece vastas possibilidades de alteração dos atuais modelos de assistência.

Em um nível mais alto, os dados clínicos, genéticos, comportamentais, biométricos, dentre vários outros, são o combustível das tecnologias digitais de saúde, permitindo o aprendizado dos computadores para Inteligência Artificial e servindo como a principal entrada de evidências e vigilância em para saúde pública, inovação e muitos outros campos. Assim, a coleta massiva desse tipo de dado, e como eles serão usados, é questão central na transformação dos sistemas de saúde em torno da digitalização.

### 2.1. Os caminhos da digitalização da Saúde no Brasil

Em pesquisa realizada pelo Idec em parceria com o Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz) e o Coletivo Intervozes acerca da Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital no Brasil<sup>1</sup>, ficou demonstrado o crescente uso de tecnologias da informação e comunicação e a quantidade de dados coletados e tratados no âmbito da saúde, sem que esse crescimento seja acompanhado de adequação à Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD). Isso se verifica não apenas dentre as normas ou as tecnologias digitais do setor de saúde, mas, também, na prática cotidiana de seus profissionais, que, na ausência de diretrizes claras, centralizadas e vinculantes, abrem portas para a apropriação de plataformas não criadas diretamente para a saúde pelo setor, como redes sociais, aplicativos

---

<sup>1</sup> ICICT/FIOCRUZ, IDEC, INTERVOZES. **Resumo executivo: Proteção de Dados Pessoais em Serviços de Saúde Digital no Brasil**. Fiocruz, 2022. Disponível em: <[https://www.icict.fiocruz.br/sites/www.icict.fiocruz.br/files/resumo\\_executivo\\_protecao\\_de\\_dados\\_pessoais.pdf](https://www.icict.fiocruz.br/sites/www.icict.fiocruz.br/files/resumo_executivo_protecao_de_dados_pessoais.pdf)> Acesso em: 26/05/2023.

de mensageria e, mais recentemente, tecnologias de inteligência artificial generativa, como o Chat GPT.

A partir destes achados, o diagnóstico do Idec é de que a digitalização da saúde no Brasil tem sido capturada pelos interesses do setor privado, de maneira que as demandas e o modelo de negócio de grandes empresas de tecnologias — orientado pela coleta e exploração massiva de dados pessoais — acabam por protagonizar as discussões acerca da saúde digital.

## 2.2. A encruzilhada: abusividades e exploração econômica excludente de dados de saúde vs. oportunidades para participação social e universalização do acesso à saúde

O **conceito ampliado de saúde**, utilizado na Oitava Conferência Nacional de Saúde como referência para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), refere-se à ideia de que “em seu sentido mais abrangente, a saúde é 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”<sup>2</sup>.

É esta a definição que deve orientar a garantia do direito à saúde, conforme previsto na Constituição Federal. Desta maneira, quaisquer discussões em torno da utilização da Saúde Digital devem contemplá-la, tanto na produção de informações, que incluem outros fatores para além de dados clínicos, quanto nas próprias decisões de incorporação de novas tecnologias digitais, garantindo o seu alinhamento com as necessidades de saúde nacionais. Também por isso, estando inserida no contexto de um sistema de saúde universal, gratuito e integral, a Saúde Digital, no Brasil, também deve compreender ações de vigilância em e promoção da saúde, sem se restringir à esfera assistencial.

Este processo encontra-se numa encruzilhada onde há dois caminhos possíveis. O *primeiro caminho* é a efetiva promoção do Direito à Saúde por meio da digitalização, com as tecnologias sendo usadas de forma a possibilitar o melhor atendimento às populações. Nele, **a digitalização deve ser orientada pela participação social e ter como objetivo a garantia do direito à saúde em todos seus aspectos, ampliando o acesso, aprimorando a vigilância e fornecendo novas ferramentas para a melhoria da assistência.**

O *segundo caminho*, prevalente na economia movida a dados, aponta para um cenário em que as tecnologias podem ser usadas para fins abusivos, como vigilância política ou exploração econômica em oposição aos direitos dos usuários de saúde e dos consumidores. Tratando de IA, por exemplo, o Guia da OMS sobre Ética e governança usa a palavra “redirecionamento” (*repurpose*) para designar esses fenômenos, especialmente o primeiro<sup>3</sup>.

---

**2** CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **8ª Conferência Nacional de Saúde: quando o SUS ganhou forma.** CNS, maio 2019. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/592-8-conferencia-nacional-de-saude-quando-o-sus-ganhou-forma>> Acesso em: 19 maio 2023.

**3** WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO guidance: ethics and governance of artificial intelligence for health.** 2021. Disponível em: <<https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>>

A **exploração econômica**, também é uma preocupação crescente. A dataficação da vida, principalmente as informações de saúde - desde batimentos cardíacos e contagem de calorias<sup>4</sup> até hábitos cotidianos - pode ser usada para traçar o perfil de uma pessoa, possibilitando **estratégias de marketing personalizadas e discriminação econômica no acesso** a serviços ou bens com base no risco financeiro que uma pessoa oferece ao sistema de saúde.

Tais soluções contribuem, inclusive, para **colocar sobre o indivíduo o ônus da sua própria condição de saúde**, como o de uma doença. Com isso, são violados princípios fundamentais do Direito à Saúde, especialmente a ideia de que a saúde é determinada socialmente - o que é reconhecido por muitos documentos internacionais, como a Declaração Alma-Ata da OMS sobre Assistência Primária de Saúde<sup>5</sup>, bem como pelo próprio conceito ampliado de saúde.

A extração de benefícios econômicos dos dados de saúde da população também pode ocorrer no segmento da inovação. Quando se trata do desenvolvimento de novas tecnologias, como de softwares médicos que se alimentam de informações de saúde dos pacientes, há um sem-número de oportunidades para se tirar vantagem mercadológica da dataficação e da digitalização.

Mesmo mercados mais tradicionais, como o setor farmacêutico, também se beneficiam de acesso irrestrito a dados pessoais. Existem janelas de oportunidades para o desenvolvimento de medicamentos a partir de evidências da vida real, que podem ser coletadas de prontuários eletrônicos de saúde, ou pela identificação de potenciais participantes para ensaios clínicos por meio da análise desses registros. Por mais favoráveis à inovação que sejam essas oportunidades, é **fundamental garantir o amplo acesso às novas tecnologias delas derivadas**, principalmente considerando que serão o resultado de um processo coletivo, que inclui dados de diferentes fontes. **Nesse sentido, deve-se garantir que as informações extraídas dos dados de saúde sirvam aos interesses públicos, de forma que sua coleta e tratamento seja orientado pelo melhor benefícios aos cidadãos-usuários**<sup>6</sup>.

A palavra-chave nesse cenário é **repartição de benefícios** - ou seja, construir um modelo funcional que compartilhe com toda a sociedade os benefícios econômicos e de saúde advindos do uso dos dados que gerarão inovação. Algumas experiências, como o Protocolo de

---

<sup>4</sup> Esse foi um dos assuntos abordados na nossa atuação na compra da FitBit pela Google perante o Conselho Administrativo de Defesa Econômica (Cade), órgão concorrencial brasileiro. Mais informações em: <<https://idec.org.br/noticia/idec-solicita-investigacao-da-operacao-de-compra-da-fitbit-pela-google>>.

<sup>5</sup> Para mais informações, acesse: <<https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/declaration-of-alma-ata>> Acesse: 25/05/2023.

<sup>6</sup> GURUMURTHY, Anita; CHAMI, Nandini. **Protegendo os dados de saúde como um bem público global: considerações cruciais para a equidade**. In: NAVARRETE, Ana; CONTRI, Camila Leite; FALCÃO, Matheus Zuliane et al (org.). *Direito à Saúde e Proteção de Dados Pessoais: desafios e potencialidades contemporâneas*. São Paulo: Idec, pp. 7-9, ago 2022. Disponível em: <https://idec.org.br/publicacao/direito-saude-e-protecao-de-dados-pessoais-desafios-e-potencialidades-contemporaneas>.



Nagoya<sup>7</sup> e a Estrutura PIP<sup>8</sup> (Preparação contra a Gripe Pandêmica) da OMS, apontam algumas possibilidades neste sentido. No entanto, este desafio permanece presente, constituindo uma fonte crescente de preocupação, dada a tendência de que mais tecnologias surjam da dataficação da saúde.

### 3. PANORAMA DO CONTEXTO BRASILEIRO: ELEMENTOS DA ECONOMIA POLÍTICA EM TORNO DO SISTEMA DUAL DE SAÚDE

Com mais de duzentos milhões de habitantes, o Brasil é o país mais populoso da América Latina e também o maior PIB da região. É classificado como um país de renda média-alta pelo Banco Mundial (2022) e se enquadra na categoria de país em desenvolvimento<sup>9</sup>. Essas características colocam a nação em uma posição interessante: ao mesmo tempo em que é um país do Sul Global, lutando com questões como dependência tecnológica, pobreza e profundas desigualdades, por outro lado, também possui uma economia emergente com um poderoso mercado consumidor e oportunidades importantes para investidores.

Tal paradoxo está claramente refletido em seu sistema de saúde. O Brasil tem um modelo complexo de **dual care**, que combina os setores público e privado. A Constituição Federal brasileira de 1988<sup>10</sup> reconhece a saúde como direito de todos e dever do Estado e estabelece um sistema de saúde de acesso universal, o Sistema Único de Saúde (SUS).

#### 3.1. SUS: Sistema Público e Universal de Saúde

O SUS é um sistema público financiado pelo contribuinte, regido pelos princípios da **universalidade e integralidade** do cuidado, e presta assistência gratuita a qualquer pessoa em território nacional. Um conjunto complexo de diferentes atores forma sua governança, operando sob diretrizes de descentralização territorial e participação social.

A **participação social** refere-se às ferramentas da democracia participativa que inclui, entre outros elementos: (i) conselhos de saúde formados por funcionários públicos, trabalhadores e usuários, bem como (ii) as conferências nacionais de saúde, realizadas no país uma vez a cada quatro anos para proposição de diretrizes para a formulação de políticas de saúde no quadriênio seguinte.

---

<sup>7</sup> Para mais informações, acesse: <<https://portal.fiocruz.br/en/nagoya-protocol>> Acesso em: 25/05/2023.

<sup>8</sup> Para mais informações, acesse: <<https://www.who.int/initiatives/pandemic-influenza-preparedness-framework>> Acesso em: 25/05/2023.

<sup>9</sup> Para mais informações, acesse: <<https://datatopics.worldbank.org/world-development-indicators/the-world-by-income-and-region.html>> Acesso em: 06/10/2023.

<sup>10</sup> BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)> Acesso em: 25/05/2023.

A abordagem da **descentralização** baseia-se em características socioeconômicas próprias do território, mas também considera a federação como o formulador principal de políticas de saúde. Os estados e municípios estão envolvidos principalmente na prestação de serviços, enquanto a responsabilidade central do governo federal é estabelecer diretrizes, protocolos e financiamento.

Além dos serviços assistenciais, o SUS abarca ainda as principais capacidades nacionais em saúde pública, como (i) políticas de vigilância epidemiológica e sanitária (monitoramento) de produtos relacionados à saúde, incluindo medicamentos e alimentos, (ii) a capacitação da força de trabalho e (iii) a fabricação de tecnologias essenciais, como vacinas e medicamentos. O Brasil é um dos poucos países com laboratórios farmacêuticos estatais - como a Fiocruz (Fundação Oswaldo Cruz) e o Instituto Butantan.

Desde a sua criação, o SUS tem desempenhado um papel vital na melhoria das condições de saúde no Brasil, ampliando os serviços e melhorando o acesso a tecnologias de saúde, como medicamentos. No entanto, ainda há questões importantes a serem endereçadas, como a falta de financiamento, a escassez de mão de obra, o grande tempo de espera para acesso a procedimentos de média e alta complexidade (como cirurgias) e os custos crescentes das tecnologias de saúde.

### 3.2. Informatização e dados no SUS: breve histórico

Considerando o desenvolvimento dos sistemas de informação em saúde no Brasil ao longo das últimas décadas,<sup>11</sup> a digitalização é uma realidade que atravessa o Sistema Único de Saúde (SUS) como sistema público universal estabelecido por meio da Constituição Federal do Brasil de 1988, a partir de articulações sociais advindas dos acúmulos da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Apesar de a efervescência do movimento sanitário não ter considerado a informação e a comunicação em saúde entre seus debates propositivos,<sup>12</sup> entende-se pela inafastabilidade deste tema em face do contexto presente, em que a ampla digitalização das mais diversas atividades é cotidiana.

Nos primeiros sistemas de informação em saúde, que surgiram na **década de 1970**, foi possível verificar seu desenvolvimento por meio de políticas conduzidas pelo Ministério da Saúde - as quais ainda têm de lidar com a fragmentação dessa malha sistêmica, uma problemática intensamente elaborada pela literatura especializada. Já **na transição da década de 1980 para 1990**, sob os marcos constitucionais e princípios estabelecidos pela Lei Orgânica da Saúde, ante à

---

**11** FORNAZIN, Marcelo; JOIA, Luiz Antonio. **Articulando Perspectivas Teóricas Para Analisar a Informatização da Saúde Pública no Brasil**. Proceedings of the Nineteenth Americas Conference on Information Systems, Chicago, Illinois, August 15-17, 2013.

**12** RACHID, Raquel; FORNAZIN, Marcelo; CASTRO, Leonardo; GONÇALVES, Luis Henrique; PENTEADO, Bruno Elias. **Saúde digital e a plataforma do Estado brasileiro**. Revista Ciência & Saúde Coletiva, 28(7), 2023.

existência do Departamento de Informática do SUS (DATASUS), houve a necessidade de construção de uma abordagem integradora das diversas fontes de informação. Tal demanda levou à publicação da primeira Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS), em 2004. Sua atualização, em 2015, contou com a contribuição de diversos setores interessados - contrariamente ao processo desenvolvido para a sua mais recente versão, publicada em 2021.<sup>13</sup>

Durante a última atualização da PNIIS, entre 2020 e 2021, o Idec e a Abrasco enviaram um pedido para que houvesse mais tempo de participação social, bem como uma série de críticas e propostas de alteração ao texto em discussão. Na versão final, acabaram incorporados três pontos defendidos pelo Idec: (i) a garantia dos princípios da equidade e universalidade; (ii) a inclusão de questões referentes à privacidade, proteção de dados pessoais e menções à LGPD (Lei Geral de Proteção de Dados); além (iii) da exclusão de conceitos mal formulados e emprestados do setor privado sobre robótica e inteligência artificial<sup>14</sup>.

Paralelamente à PNIIS, a publicação da Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028, calcada nas iniciativas anteriores da Rede Integrada de Informações para a Saúde (RIPSA) e da Estratégia de e-Saúde para o Brasil, dá a tônica dos processos de digitalização em curso no SUS. Seguindo movimentos internacionais do Norte Global no mesmo sentido, a Estratégia está centrada na coleta massiva de dados e no seu compartilhamento entre esferas pública e privada como forma de induzir o desenvolvimento de novas tecnologias e do sistema de saúde como um todo<sup>15</sup>. **Na Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 falta, portanto, uma abordagem que considere o contexto brasileiro e sua condição de país do Sul Global, além de uma visão crítica sobre o receio do uso abusivo de dados de saúde.**

A Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) é um dos instrumentos centrais da PNIIS e da Estratégia, pois busca concretizar a ideia de plataforma única, padronizada e interoperável de informações e saúde. O principal fundamento desta plataforma é a expectativa de que, garantida a centralização e a interoperabilidade de informações entre diversos pontos da Rede de Atenção à Saúde, garantir-se-ia a longitudinalidade e integralidade do cuidado. Contudo, em que pese estas promessas, grande parte dos elementos previstos na RNDS e nas demais iniciativas que a acompanham apontam para a sua concepção em desacordo com os princípios do SUS, o que acaba por colocar sob suspeita a sua capacidade para concretizá-las<sup>16</sup>.

---

**13** FORNAZIN, Marcelo; RACHID, Raquel; COELHO NETO, Giliete Cardoso. **A saúde digital nos últimos quatro anos e os desafios para o novo governo.** Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 753-758, out.-dez. 2022.

**14** IDEC. **Dados e direito à saúde: novo texto da PNIIS contou com atuação do Idec.** Idec, 18 ago. 2021. Disponível em: <<https://idec.org.br/noticia/dados-e-direito-saude-novo-texto-da-pniis-contou-com-atuacao-do-idec-0>> Acesso em: 10/11/2023.

**15** PENTEADO, Bruno Elias; CASTRO, Leonardo; GONÇALVES, Luis Henrique; FORNAZIN, Marcelo; RACHID, Raquel. **A digitalização em saúde sob os marcos da Estratégia de Saúde Digital para o Brasil.** Revista Fronteiras, 25(1):170-180 janeiro/abril 2023.

**16** RACHID, Raquel; FORNAZIN, Marcelo; CASTRO, Leonardo; GONÇALVES, Luis Henrique; PENTEADO, Bruno Elias. Op. cit, 2022.

### 3.3. Setor privado de saúde: seguros de saúde e medicamentos

Apesar da relevância da dimensão pública do sistema de saúde, o setor privado também desempenha um papel importante no Brasil. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2019, 9,6% do PIB foi gasto em saúde - sendo que 5,8% foram gastos em atendimento privado por empresas que oferecem planos de saúde a seus funcionários, e também pelas famílias que arcam tanto com seguros de saúde como com gastos diretos na rede privada e na compra de medicamentos<sup>17</sup>. Os 3,8% restantes foram verbas públicas despendidas no SUS.

Esses números refletem o sistema dual e desigual de saúde do Brasil, em que, a despeito de haver um sistema único que se pretende universal, os gastos privados predominam por muito. O **setor privado de serviços de saúde**, responsável por quase 60% dos gastos com saúde, compreende tanto despesas com **seguros de saúde** quanto com **desembolso direto**. No caso dos seguros - também chamados de **saúde suplementar** -, trata-se de um mercado que cobre cerca de 25% da população, incluindo tanto contratações diretas quanto contratações de empresas a seus funcionários. Uma característica econômica relevante deste mercado é o fato de que mais de 80% dos seus consumidores está a ele vinculado a partir de contratações coletivas, como parte dos benefícios trabalhistas, associando-o fortemente ao nível nacional de emprego. Apesar de cobrir apenas um quarto da população, o setor de saúde suplementar registra o dobro do gasto per capita por usuário em relação ao SUS<sup>18</sup>.

Além destes gastos, as despesas de **desembolso diretos com medicamentos** também desempenham um papel econômico significativo, representando 1,7% do PIB, demonstrando que, apesar da existência de Assistência Farmacêutica no SUS, muitos outros remédios, incorporados ou não no setor público de saúde, acabam sendo adquiridos pelos consumidores em varejistas privados.

No âmbito dos seguros privados (saúde suplementar), a produção de informação em saúde é feita de maneira separada das bases públicas (Datusus), e sem integração. A agência que regula os seguros privados de saúde no Brasil, a ANS, criou em 2003, em parceria com o Banco Interamericano de Desenvolvimento (BID) o chamado Padrão TISS (Troca de Informação em Saúde Suplementar)<sup>19</sup>, que se tornou de uso obrigatório no mercado a partir de 2012. O maior mérito do padrão TISS foi normatizar a troca de informações entre operadoras, prestadores de saúde e a ANS, dando transparência ao setor.

---

**17** IBGE. **Conta-Satélite de Saúde 2010-2019**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2022. Disponível em: <[https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101928\\_informativo.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101928_informativo.pdf)>. Acesso em: 10 jul. 2023.

**18** Ibid.

**19** Relatório da Consulta Pública nº 43/2011 dá conta deste resgate histórico: <[https://www.gov.br/ans/pt-br/arquivos/aceso-a-informacao/participacao-da-sociedade/consultas-publicas/cp43/20120720\\_relatorio\\_RCP432011.pdf](https://www.gov.br/ans/pt-br/arquivos/aceso-a-informacao/participacao-da-sociedade/consultas-publicas/cp43/20120720_relatorio_RCP432011.pdf)> acesso em 13 de jul. 2023.

## 4. ATUAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL, DIREITOS DIGITAIS E SAÚDE NO BRASIL: ESTUDOS DE CASO A PARTIR DO TRABALHO DO IDEC EM SAÚDE DIGITAL

A atuação da interface de Dados & Saúde do Idec é orientada pela defesa dos direitos das pessoas consumidoras e tem como objetivos neste biênio (2022-2023): aprimorar a cultura de proteção de dados pessoais no setor de saúde, especialmente nos mercados privados de saúde e garantir a não discriminação e a redução das desigualdades no uso das tecnologias digitais no tratamento de dados pessoais.

Tais objetivos implicam uma atuação junto a distintos atores, incluindo desde *healthtechs*, operadores de planos de saúde, farmacêuticas, farmácias varejistas e até o Governo Federal.

### 4.1. A exploração econômica dos dados de saúde: o mercado de Health Techs, o Open Health e as operadoras verticalizadas

Com o constante crescimento e complexificação do setor privado na saúde, orientado pela exploração econômica, discute-se o limite da utilização dos dados pessoais dos usuários. No caso das “*healthtechs*”<sup>20</sup>, pondera-se, por um lado, que esses dados poderiam ser positivamente utilizados, por exemplo, para a integralização do cuidado. Por outro, contudo, eles podem também ser usados para que empresas tracem perfis de seus usuários com fins discriminatórios, por exemplo, cobrando preços mais elevados em razão de suas condições de saúde. Em particular, esta preocupação com a seleção de risco é um tema constante na atuação do Idec sobre o setor da saúde suplementar.

Em agosto de 2019, a Associação Brasileira de Planos de Saúde (Abramge) havia solicitado à Agência Nacional de Saúde (ANS) a criação de novos modelos de planos de saúde que possibilitassem a precificação por risco do usuário. Paralelamente, o Dr. Consulta, empresa 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 perfilização. Estas entidades e o Conselho Federal de Medicina (CFM) foram notificados pelo Idec<sup>21</sup>, 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.

---

**20** Segundo a Distrito, em 2021 o Brasil já contava com 900 startups brasileiras, que já receberam mais de US\$ 235 milhões em investimento, o dobro do ano anterior. C.f. DISTRITO. Healthtech Summit 2021. Disponível em: <<https://materiais.distrito.me/healthtech-summit-2021>>

**21** IDEC. 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>>

A proibição da seleção de risco está disposta em diversos normativos ao longo do sistema jurídico brasileiro, consolidando-se, em verdade, praticamente como um princípio norteador da organização da atividade econômica no país, a começar pelo próprio Código de Defesa do Consumidor (CDC). Segundo esta Lei, a igualdade nas contratações (art. 6º, inciso II) é um direito básico, e a precificação por risco constitui exigência de vantagem manifestamente excessiva dos prestadores de serviço sobre o consumidor (art. 39, inciso V), que possui posição de vulnerabilidade e é impactado pela assimetria de informações (art. 51, §1º). Além disso, a LGPD, que, à época dos fatos, acabara de ser aprovada, também veda a seleção de risco na contratação de planos privados de assistência à saúde (Art. 11, §5º).

Tempos depois, em outubro de 2020, o Idec notificou o Saúde ID<sup>22</sup>, um **marketplace de saúde** lançado pelo Grupo Fleury com o interesse de reunir, sob uma mesma plataforma, prestadores de serviços diversos para unificação de prontuários, venda de medicamentos, prescrição de dietas, uso de algoritmos preditivos, dentre outros. Com isso, a plataforma estaria focada no compartilhamento de dados, mas, diversamente de outros modelos similares, como o *open banking*, não seria um serviço regulado e submetido à participação social para a definição de suas regras. O Idec enviou questionamentos relativos ao cumprimento das normas do CFM e da LGPD.

Já o *open health* foi uma proposta apresentada pelo então Ministro da Saúde, Marcelo Queiroga, em 2021. A medida, cujo cerne consiste no compartilhamento de dados de saúde entre diversos agentes, públicos ou privados, **a proposta de open health foi inspirada na ideia de open banking, criando uma falsa simetria entre a natureza de dados financeiros e de saúde, levantando uma série de debates<sup>23</sup> quanto ao uso dos dados dos usuários para possível redução de cobertura ou negativa de realização de algum procedimento, além de potencialmente tirar o foco central que se deve ter em saúde: a cobertura universal e de qualidade dos serviços.** Ademais, mesmo que, como no *open banking*, o compartilhamento de dados estivesse relacionado exclusivamente aos dados econômicos dos usuários, seria possível, a partir deles, inferir sobre as suas condições de vida e saúde. Soma-se a isso o fato de que o tratamento automatizado de dados e a perfilização retiram dos titulares condições de decidir os dados e informações aptos a construir sua identidade pessoal.

Apesar de a proposta de *open health* não ter sido, até este momento, formalmente pautada nos termos sugeridos inicialmente pelo Ministro, há Projetos de Lei em tramitação no Legislativo que causam preocupações similares. O PL nº 3.814/2020, já votado no Senado e atualmente tramitando na Câmara dos Deputados, determina que seja criada plataforma digital única que

---

**22** 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.>>

**23** Os argumentos do Idec estão sintetizados neste artigo “Open health: novas tecnologias, velhas ideias e muito risco”, publicado na Veja Saúde em 25/jan/2022. Disponível em: <<https://saude.abril.com.br/coluna/com-a-palavra/open-health-novas-tecnologias-velhas-ideias-e-muito-risco/>>

reúna todo o histórico de saúde de todas as pessoas atendidas em serviços de saúde no Brasil, públicos ou privados. A ideia se justificaria pela eficiência: a garantia de acesso a informações confiáveis sobre o paciente permitiria que profissionais de saúde aprimorassem sua conduta, diminuindo, ainda, o risco de desperdício de recursos com eventuais serviços em duplicidade.

Apesar destes pontos positivos, contudo, o PL não traz dispositivos suficientes para garantir a proteção de dados dos cidadãos, seja contra vazamentos ou contra a sua utilização secundária. O texto atual prevê apenas que sejam observadas, em abstrato, as determinações da LGPD, e que o acesso aos dados seja franqueado apenas mediante a concordância expressa dos pacientes. Não há quaisquer determinações a respeito do desenvolvimento da plataforma, da sua hospedagem ou de protocolos de segurança a serem implementados, abrindo brechas para vícios operacionais que redundem em novos vazamentos em massa.

A exploração econômica de dados de saúde também pode ser observada no uso de aplicativos médicos. Em 2018, antes da aprovação da LGPD, o Idec realizou uma pesquisa sobre a proteção de dados em aplicativos de consulta médica. Foi constatado que os aplicativos não só intermediam a relação médico-paciente, mas também (i) compartilham informações dos usuários com terceiros, (ii) utilizam dados pessoais para direcionamento de propagandas personalizadas, além de (iii) arrecadarem com ofertas ao usuário (como de cartões de compra de medicamentos) e com cobrança dos profissionais que se cadastram na plataforma.<sup>24</sup> Também foram observadas falhas na segurança, responsabilidade e informação aos usuários. Atualmente esses riscos se mantêm, especialmente diante da plataformatização da saúde com o uso de dispositivos digitais operados por gigantes da tecnologia, como *wearables* e aplicativos de monitoramento. A comercialização dos dados e seu uso para publicidade direcionada trazem novas nuances e riscos à saúde dos usuários.<sup>25</sup>

Além de riscos estritamente relacionados à digitalização, a exploração econômica de dados de saúde também vem se colocando como catalisador de significativas mudanças na forma como se estrutura o mercado assistencial. O maior exemplo disso é o avanço da verticalização no mercado de seguros, fenômeno caracterizado pela concentração de operadoras e prestadores a si credenciados sob um mesmo grupo econômico. Em tempos recentes, fusões e aquisições bilionárias têm sido realizadas no setor com o objetivo primordial de verticalizar operadoras, e frequentemente a verticalização é tratada como uma solução para a mitigação do crescimento de preços no mercado dos serviços de saúde.

Ao unir, sob um mesmo grupo, agentes econômicos com interesses originalmente distintos - no caso das operadoras, a diminuição dos preços dos serviços, e, no caso das prestadoras, o aumento -, **a verticalização gera preocupações sobre concentração de mercado. Este cenário**

---

**24** IDEC. **Aplicativos de consulta médica colocam dados de consumidores em risco.** Idec, 19 mar. 2018. Disponível em: <<https://idec.org.br/pesquisa-do-idec/aplicativos-de-consulta-medica-colocam-dados-de-consumidores-em-risco>>

**25** IDEC. **Idec solicita ao Cade investigação da compra da Fitbit pela Google.** Idec, 15 jul. 2023. Disponível em: <<https://idec.org.br/noticia/idec-solicita-investigacao-da-operacao-de-compra-da-fitbit-pela-google>>

**é agravado ao se considerar o incentivo gerado para que os braços assistenciais das empresas compartilhem com os braços administrativos os dados de saúde dos consumidores, abrindo portas para a seleção de risco e discriminações em outras áreas da vida dos usuários.**

#### 4.2. Coleta massiva de CPF: uma prática consolidada e preocupante do varejo de farmácias

O tratamento de dados pessoais em farmácias é uma prática pouco transparente e que também pode ensejar preocupações relacionadas à proteção de dados e ao acesso a medicamentos. 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 que forneceram seu CPF para receber descontos na compra de produtos e medicamentos<sup>26</sup>.

Em junho de 2021, um episódio exacerbou as preocupações com a prática: uma imposição de fornecimento de impressão digital em farmácias, como requisito para obtenção dos descontos. A preocupação foi suscitada por relatos de consumidores clientes da Droga Raia, do mesmo grupo econômico que a Drogasil e a Drogaria Onofre. As impressões digitais são dados biométricos (biológicos), que, como os dados de saúde, possuem exigências ainda maiores para seu tratamento, caracterizando-se como 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 Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) também restringe o tratamento de dados pessoais, em sua Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 44/2009, ao vedar seu uso para indução de consumo de medicamentos<sup>27</sup>.

Essas preocupações foram levantadas pelo Idec em notificação extrajudicial à rede Raia-Drogasil (RD)<sup>28</sup>, contendo pedido de esclarecimentos e enfatizando que o tratamento de dados deve ser norteado pela transparência, legalidade e segurança dos titulares de dados. Um

---

**26** IRIS. **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/>.

**27** “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.” In: ANVISA; 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*.

**28** IDEC. **Idec questiona coleta de impressão digital em farmácias**. 24 jun. 2021. Disponível em: <https://idec.org.br/release/idec-questiona-coleta-de-impressao-digital-em-farmacias>.



pedido de informações também foi enviado à Abrafarma, Associação Brasileira de Redes de Farmácias e Drogarias. Esta movimentação do Idec motivou, posteriormente, a produção de nota técnica pela Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD) sobre o tratamento de dados pessoais no varejo farmacêutico, em que **foi explicitamente reconhecida a falta de maturidade do setor na adequação de suas práticas à LGPD, bem como os inúmeros riscos de compartilhamento indevido e vício de consentimento imbuídos no fluxo de tratamento adotado nas farmácias**<sup>29</sup>.

Em julho do mesmo ano, 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<sup>30</sup>. Como resultado, a empresa voltou atrás e desistiu de coletar a impressão digital dos consumidores para liberação de descontos em suas lojas<sup>31</sup>. De forma paralela e no mesmo mês, a empresa foi multada pelo Procon-MT, por infração à LGPD, inclusive por práticas mais amplas do que apenas a (já grave) coleta da biometria<sup>32</sup>.

Já em novembro de 2021, a Secretaria Nacional do Consumidor (Senacon), vinculada ao Ministério da Justiça e Segurança Pública, iniciou uma investigação contra as cinco principais redes de drogarias do país: Raia Drogasil, Pacheco, São Paulo, Pague Menos e Panvel. A prática investigada também está relacionada à concessão de descontos em redes de farmácias mediante o cadastro de consumidores na base de dados das empresas<sup>33</sup>. Já em maio de 2023, a ANPD divulgou uma nota técnica sobre o tratamento de dados pelo setor farmacêutico e instaurou um procedimento fiscalizatório para análise do uso da hipótese legal do consentimento na concessão de descontos pelo setor, especialmente em programas de fidelização.<sup>34</sup> O Idec, além de acompanhar o andamento de tais procedimentos, enviou contribuições tanto à Senacon quanto à ANPD.<sup>35</sup> Mais uma vez, a Senacon, em outubro de 2023, notificou a RaiaDrogasil

---

**29** ANPD. Nota Técnica nº 4/2022/CGTP/ANPD. 6 jun. 2023. Disponível em: <<https://www.gov.br/anpd/pt-br/documentos-e-publicacoes/nota-tecnica-no-4-2022-cgtp-anpd-farmacia.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2023.

**30** 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.ghtml>.

**31** Idem.

**32** PROCON-MT. **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>>.

**33** AGÊNCIA BRASIL. **Farmácias que pedem CPF para dar descontos serão investigadas pelo MJ**. 17 nov. 2021. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/radioagencia-nacional/justica/audio/2021-11/farmacias-que-pedem-cpf-para-dar-descontos-serao-investigadas-pelo-mj>>.

**34** AUTORIDADE NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS. **ANPD divulga nota técnica sobre tratamento de dados pessoais no setor farmacêutico**. 13 dez. 2023. Disponível em: <<https://www.gov.br/anpd/pt-br/assuntos/noticias/anpd-divulga-nota-tecnica-sobre-tratamento-de-dados-pessoais-no-setor-farmacaceutico>>.

**35** IDEC. **Idec envia ofício para Senacon, ANPD e Defensoria Pública de SP sobre CPF nas farmácias**. 14 dez. 2023. Disponível: <https://idec.org.br/release/idec-envia-oficio-para-senacon-anpd-e-defensoria-publica-de-sp-sobre-cpf-nas-farmacias>

para apurar eventual uso indevido dos dados pessoais de saúde dos titulares-consumidores para publicidade e marketing personalizado.<sup>36</sup>

Em pesquisa publicada em março de 2023<sup>37</sup>, o Idec produziu evidências da prática corrente de condicionar descontos na compra de medicamentos ao compartilhamento de dados pessoais, relacionando-as a falhas regulatórias do próprio mercado de medicamentos. De fato, a atual legislação, por permitir que sejam fixados preços-teto muito elevados no mercado nacional, acaba abrindo espaço para que as farmacêuticas e varejistas manipulem os preços reais de acordo com a oportunidade. O principal exemplo disso é a concessão de descontos artificiais em troca de dados pessoais dos consumidores: fixa-se um preço muito elevado no balcão e a cobrança do preço real fica atrelada ao fornecimento do CPF, sem qualquer justificativa para a variação no preço praticado. Os descontos concedidos, segundo identificado na pesquisa do Idec e, mais recentemente, em outras publicações na mídia, podem chegar a 80% do valor original<sup>38</sup>.

O Idec contribuiu com as investigações da Senacon, ANPD e Defensoria Pública de São Paulo, em junho de 2023, levantando preocupações relacionadas à proteção de dados pessoais, à defesa dos consumidores e ao acesso à saúde e aos medicamentos, especialmente em relação à violação do consentimento livre, expresso e inequívoco como base legal para o tratamento de dados e os riscos relacionados ao compartilhamento de dados, à perfilização e à publicidade direcionada<sup>39</sup>. Além disso, o Instituto tem intensificado sua atuação junto à Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED), órgão responsável pelas políticas de precificação de medicamentos no Brasil, para pressionar pelo aprimoramento da regulação sobre as políticas de desconto, buscando impedir a continuidade das práticas abusivas observadas.

---

**36** MINISTÉRIO DA JUSTIÇA E SEGURANÇA PÚBLICA. **Senacon notifica RaiaDrogasil sobre tratamento indevido de dados pessoais dos consumidores**. 23 out. 2023. Disponível em: <<https://www.gov.br/mj/pt-br/assuntos/noticias/senacon-notifica-raiadrogasil-sobre-tratamento-indevido-de-dados-pessoais-dos-consumidores>>.

**37** IDEC. **O tamanho da brecha: Comparação entre o teto de preços de medicamentos da Cmed e os efetivamente praticados em compras públicas e em farmácias**. Março, 2023. Disponível em: <[https://idec.org.br/sites/default/files/sumario\\_executivo\\_medicamentos\\_2022\\_2023.pptx\\_2.pdf](https://idec.org.br/sites/default/files/sumario_executivo_medicamentos_2022_2023.pptx_2.pdf)>.

**38** ROSSI, Amanda. **Farmácias: você dá o CPF, mas os descontos são reais?** UOL Prime, 15 de setembro de 2023 Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/reportagens-especiais/farmacias-voce-da-o-cpf-mas-o-desconto-e-real/>>.

**39** IDEC. **Idec envia ofício para Senacon, ANPD e Defensoria Pública de SP sobre CPF nas farmácias**. Junho, 2023. Disponível em: <<https://idec.org.br/release/idec-envia-oficio-para-senacon-anpd-e-defensoria-publica-de-sp-sobre-cpf-nas-farmacias>> Acesso em: 13/07/2023.

### 4.3. A governança da Saúde Digital e preocupações emergentes: vazamento de dados e segurança

Desde 2020, o Brasil viveu diferentes episódios de vazamentos de dados de saúde e outros incidentes de segurança associados, principalmente, a bases de dados controladas pelo Ministério da Saúde (MS).

A primeira vulnerabilidade foi descoberta em fevereiro de 2020. Protagonizado pela Anvisa, o vazamento de dados sensíveis afetou aproximadamente 1.900 usuários de medicamentos à base de canabidiol. A LGPD estava prestes a entrar em vigor, evidenciando a falta de uma cultura de proteção de dados e a inadequação do setor público à segurança de dados. Na ocasião, o Idec oficiou a Agência questionando as medidas de segurança e as estratégias para adequação à LGPD.<sup>40</sup>

Já em novembro de 2020, foram expostos pelo Hospital Albert Einstein, no âmbito do PRO-ADI-SUS (Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde), durante quase um mês, dados pessoais e de saúde de ao menos 16 milhões de brasileiros (incluindo diversas autoridades) que tiveram diagnóstico suspeito ou confirmado de Covid-19. Apesar de ter sido protagonizada por um órgão privado, os dados diziam respeito a cidadãos usuários do SUS como um todo, por conta do compartilhamento, no cerne do PROADI, entre o MS e o hospital. O vazamento incluiu dados do estado de saúde, condições e doenças pré-existentes dos cidadãos afetados.

O incidente suscitou uma série de respostas da sociedade civil e de órgãos de controle. O Idec acionou o Ministério Público Federal (MPF) para investigar o vazamento<sup>41</sup>, destacando 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 como desdobramento da ausência de cuidados básicos relacionados à segurança das informações armazenadas, como evidenciado pelo fato de existir, na ocasião, 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 em se tratando de dados pessoais sensíveis.

O Procon-SP 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 do cumprimento do dever de qualificar seus funcionários sobre

---

**40** IDEC. **Idec cobra Anvisa por vazamento de dados de pacientes que usam canabidiol**. 20.fev.2020.

Disponível em: <<https://idec.org.br/noticia/idec-cobra-anvisa-por-vazamento-de-dados-de-pacientes-que-usam-canabidiol>>.

**41** IDEC. **Idec aciona o Ministério Público para investigar vazamento de dados de saúde**. 27 nov. 2020. Disponível em: <https://idec.org.br/release/idec-aciona-o-ministerio-publico-para-investigar-vazamento-dados-de-saude>.

a proteção de dados pessoais<sup>42</sup>. No Congresso Nacional, 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<sup>43</sup>.

O segundo vazamento do MS, 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 alterações para a inclusão de termos ofensivos nos registros de pessoas que ocuparam cargos políticos.

Ambos os vazamentos foram objeto de uma audiência pública no âmbito da comissão da Câmara de Deputados que acompanhou as ações de enfrentamento à Covid-19<sup>44-45</sup>. Participaram da audiência pública, entre outros, representantes do DataSUS/MS, do Idec, da Open Knowledge Brasil (OKBR), do Hospital Albert Einstein e do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Considerando a gravidade dos vazamentos, o Idec enviou uma nova representação ao Ministério Público Federal (MPF) para apuração dos fatos. Em um primeiro momento, o MPF iniciou uma averiguação preliminar sobre o caso, transformada, posteriormente, em inquérito civil, que hoje conta também com a participação da Open Knowledge Brasil, bem como uma audiência pública para a qual o Idec foi convocado para apresentar suas contribuições, conjuntamente com outras entidades atuantes no tema: a própria OKBR, integrantes da Academia, o DataSUS (sistema de análise de dados do SUS), a Abrasco (Associação Brasileira de Saúde Coletiva), a Abraji (Associação Brasileira de Jornalismo Investigativo) e o CONASS (Conselho Nacional de Secretários de Saúde).

## 5. RECOMENDAÇÕES

As experiências relatadas apontam para diversas preocupações sobre o tratamento de dados no âmbito dos serviços de saúde. Sinalizam, ainda, para aprendizados objetivos, capazes de impedir esses problemas de ocorrerem novamente, protegendo consumidores e usuários, 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 **quatro pilares de uma possível agenda da sociedade civil em**

---

**42** CAMBRICOLI, Fabiana. **Idec pede ao MPF que investigue vazamento de dados da saúde; deputado aciona TCU**. 27 nov. 2020. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,idec-pede-ao-mpf-que-investigue-vazamento-de-dados-da-saude-deputado-aciona-tcu,70003530910>.

**43** Idem.

**44** CAMBRICOLI, Fabiana. **Comissão da Câmara chama Ministério da Saúde para explicar vazamento de dados**. 05 dez. 2020. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,comissao-da-camara-chama-ministerio-da-saude-para-explicar-vazamento-de-dados,70003540601>.

**45** 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>.

**dados e saúde: (i) aprimoramento regulatório para mitigar risco de exploração econômica e coibir risco de discriminação ilícita; (ii) ações para mitigar riscos de incidentes de segurança e vazamentos; (iii) aprimoramento da transparência sobre segurança de dados e mitigação de assimetrias informacionais, e; (iv) aprimoramento da governança democrática sobre a proteção de dados na área da saúde.**

### 5.1. Regulação contra a exploração econômica e a discriminação ilícita

A exploração econômica de dados pessoais no setor saúde consiste na sua utilização com finalidade de lucro. A indicação pode parecer redundante, uma vez que todo modelo de negócio possui essa finalidade. No entanto, é necessário 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 dos serviços de saúde, sendo que a coleta de dados pessoais desempenha um papel importante nesse sentido. Debater a incorporação dessas tecnologias é fundamental para otimizar o SUS e melhorar a qualidade dos serviços públicos e privados. Neste ponto, podemos citar como exemplo a exploração de dados pessoais no contexto da realização de testes clínicos para desenvolvimento de novos medicamentos. Encontrar sujeitos de pesquisa para participação nesses processos, especialmente considerando o crescente interesse do setor em doenças raras, é um desafio particularmente relevante e caro.

O compartilhamento dos dados, nesse sentido, pode ser uma ferramenta para facilitar o desenvolvimento de novas tecnologias. Levanta-se a partir daí a discussão sobre o compartilhamento de benefícios entre titulares de dados e indústria: os dados populacionais de saúde, cuja natureza é intrinsecamente coletiva, não podem ser explorados economicamente de forma unilateral pelo setor privado, sem partilha dos seus frutos. Esta 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<sup>46</sup>.

Um segundo exemplo de exploração econômica dos dados de saúde está relacionado ao seu uso para a realização de análises preditivas, o que, em última instância, pode resultar em discriminações econômicas, raciais ou relacionadas a outras vulnerabilidades. 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 que discriminam grupos específicos, por exemplo, pessoas negras. Essa discussão pode estar associada à própria formulação do algoritmo - alimentado inicialmente com uma base de dados limitada e pouco diversa - e às limitações de seu uso generalizado.

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

---

**46** CASTRO, Rosana. **Necropolítica e a corrida tecnológica: notas sobre ensaios clínicos com vacinas contra o coronavírus no Brasil**. *Horizontes Antropológicos*, 2021, vol. 27, p. 71-90.

pessoa. As possibilidades econômicas e os novos modelos comerciais associados devem ser regulados de modo a evitar discriminação ou mesmo exclusão do acesso ao serviço com base nas informações de saúde. A própria criação do prontuário eletrônico enquanto instrumento agregador de informações associadas à saúde do usuário pode contribuir para essa realidade, ao permitir que empresas privadas tornem-se detentoras de dados pessoais de saúde sobre os quais o próprio indivíduo a que dizem respeito não esteja ciente.

### 5.1.1. O uso da inteligência artificial para discriminação ilícita

As novas tecnologias de informação e comunicação rompem a barreira tradicional entre a clínica e a epidemiologia, permitindo 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 de determinada pessoa com base em suas características de saúde (genéticas, comportamentais, ambientais, sociais etc). Dessa perspectiva, a utilização da inteligência artificial carrega consigo dois riscos particularmente relevantes: (i) a ampliação da inequidade e (ii) a discriminação pelo perfil individual.

O *primeiro problema* está associado ao desenvolvimento de tecnologias baseadas em inteligência artificial que utilizem dados de saúde de pessoas de regiões, raças, identidades de gênero e sexuais ou classes vulneráveis. A inequidade pode se manifestar sob duas diferentes formas: em tecnologias que utilizem dados nacionais, pode haver a subrepresentação de populações vulnerabilizadas, como povos tradicionais e pessoas negras, e; no contexto global, algoritmos treinados com dados de países do Norte global podem não ser devidamente aplicados a populações do Sul Global. Em ambos os casos, as tecnologias podem, de um lado, apresentar vieses, como nos diversos exemplos de discriminação de pessoas negras em algoritmos formulados a partir de dados de pessoas brancas, e de outro, representarem a apropriação unilateral dos dados destas populações sem a devida socialização dos ganhos.

Neste mesmo sentido, tratando da relação de colonialidade entre Norte e Sul, deve-se reconhecer o risco de usuários de saúde do sul global terem seus dados pessoais coletados e tratados por empresas do Norte de forma abusiva e/ou discriminatória. Em geral, países do Sul são mais dependentes das grandes empresas estrangeiras, como as big techs, para tratar dados e desenvolver novas tecnologias, ficando mais vulneráveis ao extrativismo de dados. Dados de saúde são bens públicos essenciais para a promoção de políticas públicas de universalização da saúde, assim, sua captura por entes privados representa risco tanto aos usuários de saúde, quanto à soberania do país. 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.

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 na seleção de usuários que podem usar determinados serviços de saúde.

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 grande parte dos consumidores, incapazes de pagar preços elevados, estipulados a partir de perfis considerados de maior risco de adoecimento. Já há vastas 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 à 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)”<sup>47</sup>*

Conforme apontado, a seleção com base em risco é vedada pela legislação brasileira, tanto na Lei de Planos de Saúde (Lei nº 9.656/1998), que estabelece cobertura obrigatória de todas as doenças identificadas na Classificação Internacional de Doenças (CID), quanto na LGPD, que consolidou o entendimento, já firmado pela ANS, de que é abusiva a cobrança de valores diferentes a partir do perfil do usuário. No entanto, para além do plano normativo, convém debater o impacto fático que essa possibilidade pode ter nos sistemas de saúde a longo prazo, inclusive considerando possíveis alterações legislativas futuras.

**A definição de um perfil de saúde do usuário com base em seu risco de adoecimento é contrária à própria concepção hegemônica de saúde no campo teórico da Saúde Coletiva**, porque responsabiliza o indivíduo por algo que é fruto de determinação social, que é sua condição de saúde.

O processo social de produção da saúde-doença, 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 superresponsabilização do usuário, produzindo discriminação e ampliando as desigualdades sociais.**

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

---

<sup>47</sup> DA SILVEIRA, Sergio Amadeu; DE SOUZA, Joyce Ariane. **Gestão algorítmica e a reprodução do capital no mercado segurador brasileiro**. Revista Contracampo, vol. 39, no 2, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.uff.br/contracampo/article/view/38575>>

significa repassar integralmente o risco financeiro da condição de saúde ao usuário, o que já é consolidado na literatura da economia da saúde como insustentável<sup>48</sup>.

A própria existência de um sistema de acesso universal, baseado no financiamento coletivo, derivado do orçamento da seguridade social, como é o Sistema Único de Saúde, é a forma mais adequada de lidar com esse desafio, uma vez que os princípios da integralidade e da universalidade impedem, em tese, a exclusão de pessoas do acesso a serviços e a tratamentos essenciais. No entanto, a ideia de responsabilização total do indivíduo por sua condição de saúde é um dilema antigo, que se insere no debate sobre processo de produção da saúde-doença e pode influenciar inclusive serviços que não operam pela lógica securitária.

## 5.2. Segurança de Dados

Conforme já demonstrado, a aprovação e a entrada em vigor da LGPD não afastaram a ocorrência de vazamentos de dados, a exemplo dos episódios no âmbito do Ministério da Saúde e da Anvisa. Desta maneira, **é essencial que seja construída uma verdadeira cultura de proteção de dados no país, de forma que os titulares de dados sejam devidamente informados, tenham percepção da utilização de seus dados pessoais como ativos econômicos e gozem de autonomia para controlar seus dados e construir sua esfera particular**<sup>49-50</sup>.

Esta cultura deve ser promovida ainda mais fortemente em setores como o de saúde, marcado pelo tratamento de dados sensíveis, envolvendo desde a consciência da existência e do necessário cumprimento da legislação de proteção de dados, mas também da 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.

---

**48** HSIAO, William; HELLER, Peter S. **IMF Working Paper: What Should Macroeconomists Know about Health Care Policy?** Washington: International Monetary Fund, 2007.

**49** RODOTÀ, Stefano. **A vida na sociedade da vigilância: a privacidade hoje.** Rio de Janeiro: Ronovar, 2008.

**50** Doneda, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais: fundamentos da lei geral de proteção de dados.** São Paulo: Thomson Reuters, 2019.



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 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 por fato do produto e do serviço. Ou seja, o fornecedor 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).

### 5.3. Transparência e Assimetria Informacional

Outro elemento básico no tratamento de dados no contexto da saúde deve ser a transparência. Isso porque a saúde é um setor econômico marcado pela assimetria informacional<sup>51</sup>, em que os provedores de serviços detêm informações vitais sobre os usuários, que podem ser manipuladas tanto para promover seleção de risco, como no caso dos planos de saúde, quanto para induzir demanda, como no caso da coleta indevida de dados para publicidade direcionada.

No contexto do sistema de saúde, a Lei do SUS busca responder a essa particularidade garantindo que as pessoas assistidas tenham informações quanto à sua própria saúde e ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização (Lei 8.080/90, art. 7º, V e VI). É importante notar que, como decorrência desta falha fundamental de mercado, mesmo quando prestados no âmbito do setor privado, a Constituição define os serviços de saúde como de interesse público (art. 197, CF). Por isso, atores privados devem também ser transparentes quanto à coleta e uso de dados na saúde.

De fato, nas relações de consumo, a informação adequada e clara é direito básico do consumidor (art. 6º, inciso III, CDC). Informações enganosas, que podem inclusive induzir o consumidor a erro, por exemplo, são consideradas abusivas e podem ensejar responsabilidade (arts. 36 e 66, CDC). Já 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, em relação a transparência e garantia da informação em técnicas de perfilação de usuários e a decisões automatizadas, deve ser garantido a revisão e a auditoria nos algoritmos (art. 20, caput e §2º).

---

<sup>51</sup> HSIAO, William; HELLER, Peter S. Op. cit, 2007.

É necessário, portanto, garantir que as empresas fornecedoras ou manejadoras das novas tecnologias digitais, por definição opacas e assimétricas em relação aos seus usuários-consumidores, garantam as devidas transparência e informação quanto às implicações de seu uso sobre a proteção dos dados pessoais de saúde.

Um claro exemplo desta necessidade é o caso da Rede Raia Drogasil, aqui já debatido. Saber quais dados estão sendo tratados e sua finalidade é muito relevante para avaliar a proporcionalidade da coleta, bem como identificar riscos de uso em prejuízo do titular. Naquela ocasião, a coleta biométrica sem necessidade imediata de identificação pessoal para a prestação do serviço pode ser caracterizada como flagrante abuso da posição econômica do prestador para a obtenção de vantagem indevida sobre o consumidor.

Tratando da base de consentimento, é central considerar a situação de vulnerabilidade e assimetria informacional dos usuários na prestação do serviço de assistência à saúde. O consentimento só é válido quando exprime uma manifestação de vontade livre, informada e inequívoca, ou seja, deve ser fornecido sem pressões e garantidas outras opções, isto é, não deve ser mandatário.

Por fim, 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.

#### 5.4. Centralização no Usuário: Governança Democrática e Participação Social na Saúde Digital para efetivação do Direito à Saúde

O conceito de governança democrática envolve a definição, de maneira consensual e participativa, de instrumentos que permitam distribuir atribuições e responsabilidades entre diferentes organizações dentro de um dado sistema. O SUS, em decorrência de sua origem descentralizada e regionalizada, com forte interdependência interfederativa, compreende diversos arranjos que buscam promover o equilíbrio entre as diferentes esferas de governo e permitir a coordenação de atores em rede. Suas políticas devem estar centradas no usuário, de forma a priorizar escolhas que o beneficiem e gerem menos riscos a seus direitos e liberdades individuais.

Embora, desse ponto de vista, a construção de modelos de governança compartilhada e democrática não seja uma novidade para o sistema público de saúde brasileiro, é possível identificar lacunas relevantes nas redes de cooperação entre atores no que diz respeito ao ecossistema de uso de dados de usuários. Além de uma incorporação dos ideais do setor privado no desenvolvimento da saúde digital no Brasil.

A agenda de dados e saúde, incluindo suas possibilidades e seus riscos, justificam a formulação de uma política estruturante sobre o tema, organizada centralmente a partir do SUS e dos seus princípios e diretrizes, inclusive com a retomada de órgãos e políticas já estabelecidos no âmbito do sistema, que vincule também o setor privado. Seriam princípios fundamentais desta proposta: a regulação da produção e compartilhamento de dados de saúde, a incorporação de

tecnologias de informação e comunicação ao SUS e a soberania tecnológica sobre os dados pessoais da população brasileira. No mesmo sentido, é fundamental definir elementos institucionais que delineiam a proposta, como seus instrumentos e a distribuição de responsabilidades e competências entre os diversos atores envolvidos.

O Brasil já possui a 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, e a Rede Nacional de Dados e Saúde (RNDS), que opera como instrumento e pretende agregar informações do setor público e do setor privado. 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, que tem composição centrada em 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), este com participação mais ampla, porém muito mais focado no fluxo informacional interno ao setor de saúde suplementar. Diante destas estruturas ainda restritas em termos de participação social e representatividade, é fundamental incluir nelas representantes de entidades de controle, sociedade civil, representantes de profissionais, movimentos sociais e o setor privado. As instâncias de participação social estão na essência do SUS, desde de sua criação, com especial destaque para a Lei nº 8.142/1990. **A ampliação da participação social adiciona novas perspectivas, melhorando a formulação de políticas, e contribui para a ampliação da transparência.**

Por fim, na construção de uma governança verdadeiramente democrática, deve-se ter em conta que a efetivação da universalização da saúde perpassa a garantia da soberania digital do Brasil. Para tanto, é necessário o fortalecimento da política nacional de digitalização da saúde com foco na autonomia informativa do usuário e na independência tecnológica. Também neste sentido, a gestão pública deve repensar a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028, especialmente em relação à aquisição de softwares, tecnologias e nuvens de dados pelo setor privado. Assim, a política nacional deve privilegiar tecnologias livres e nacionais, e realizar aquisições a partir das necessidades do SUS e de seus usuários.

## 6. CONCLUSÕES

A agenda da saúde digital vem se desenvolvendo com muita rapidez nos últimos anos. Porém, o diagnóstico do Idec compreende que os avanços têm se mostrado muito mais alinhados aos interesses do setor privado e à lógica das grandes empresas de tecnologia — coleta e tratamento massivo de dados.

Conforme abordado ao longo desse posicionamento político, para um avanço da digitalização da saúde que priorize verdadeiramente os usuários de saúde, é necessário, em suma: (i) frear a exploração econômica de dados pessoais, especialmente em relação ao uso de dados para discriminação ilícita; (ii) garantir segurança dos dados; (iii) assegurar a transparência e mitigação da assimetria informacional aos usuários; (iv) garantir participação social nos espaços de

decisão e governança democrática, e, transversalmente a todos estes objetivos, **garantir que a saúde digital e as informações inferidas a partir dos dados de saúde, insumos dessas tecnologias, sejam reconhecidos como bens públicos e, enquanto tal, sejam utilizados em favor do interesse público.**

Esperamos que as experiências e recomendações do Idec possam contribuir à construção da agenda de saúde digital, tanto por parte da sociedade civil, quanto da parte dos órgãos governamentais e administrativos por ela responsáveis, especialmente: a Secretaria de Informação e Saúde Digital do Ministério da Saúde (SEIDIGI/MS), a Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde (SECTICS/MS), a ANS, a Anvisa e a Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED/Anvisa).

# idec

Instituto Brasileiro de  
Defesa do Consumidor

