



Sociedade

SNS começa em breve a partilhar dados de saúde dos utentes com o grupo CUF

Projecto-piloto é o primeiro passo para pôr em prática o Registo de Saúde Electrónico, que estará pronto até Junho de 2025, garante SPMS

Inês Rocha

Está para breve a formalização de um projecto-piloto entre o Serviço Nacional de Saúde (SNS) e o grupo CUF para partilha de dados dos utentes. O projecto está “desenvolvido tecnologicamente” e espera apenas formalização para avançar. A informação foi avançada ao PÚBLICO pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS).

A partilha já tinha começado a ser testada, mas apenas na vertente dos medicamentos – nos últimos meses, os médicos das unidades CUF passaram a poder aceder ao historial dos medicamentos prescritos no SNS e vice-versa.

Depois da formalização do protocolo, os profissionais de saúde passarão a poder a aceder também ao restante processo clínico do utente: resultados de exames, análises, entre outros. Mas a SPMS deixa uma ressalva: os dados “são do utente e só serão partilhados com o seu consentimento”.

Este é um primeiro passo na direcção da operacionalização do Registo de Saúde Electrónico (RSE) – um processo clínico digital único que acompanha o utente, independentemente do sector da saúde em que procura cuidados. Ou seja, instituições de saúde públicas, privadas e do sector social passam a poder, em qualquer momento, aceder ao processo clínico completo de cada utente.

O RSE é um dos principais projectos com foco na “Transição Digital da Saúde”, a serem desenvolvidos pela SPMS, com o apoio do Plano de Recuperação e Resiliência. São 300 milhões de euros a dividir por 117 projectos.

O projecto deveria estar pronto já no final do ano de 2024, mas o prazo revelou-se demasiado curto, já que foi necessário “ir ao mercado”. “A capacidade de execução de todos os pro-

cedimentos inerentes de concursos públicos não é fácil”, justifica Sandra Cavaca, presidente da SPMS. O novo prazo para tudo estar operacional é o dia 30 de Junho de 2025 – meta que a SPMS garante que irá cumprir.

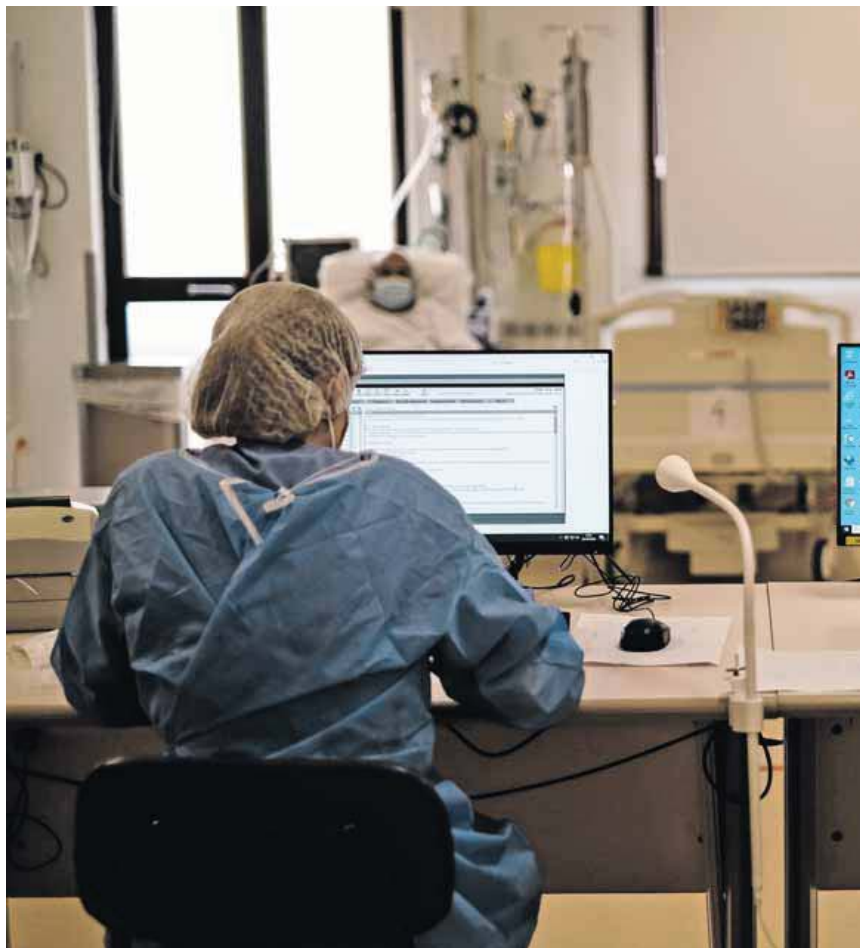
Uma enorme manta de retalhos informática

Para que o Registo de Saúde Electrónico esteja operacional, é necessário que as instituições de saúde “falem a mesma língua”, em termos digitais. Algo que não acontece, no momento, nem dentro do sector público. Os profissionais do SNS têm de lidar diariamente com uma manta de retalhos de *softwares*, muitos deles obsoletos e que não comunicam entre si.

Um inquérito feito, no ano passado, pela Associação Nacional das Unidades de Saúde Familiar (USF-NA) aos 615 coordenadores de USF em actividade nesse período concluiu que a interoperabilidade entre programas informáticos em uso nas USF era um dos problemas mais importantes a resolver, com uma pontuação de 4,34 em 5 na escala de importância.

Nos hospitais, os problemas são semelhantes, numa escala ainda maior. “Há hospitais que têm até 70 *softwares* diferentes com informação clínica”, conta ao PÚBLICO Henrique Martins, que presidiu à SPMS entre 2013 e 2020. “Um para radiologia, um para o laboratório, outro para a anatomia patológica, um para as consultas, às vezes na urgência é diferente do que o que está nos internamentos.” “A informática na saúde é uma coisa altamente complexa”, conclui o ex-responsável, agora investigador do Iscte-IUL.

Mesmo para gestão da informação dos utentes, apesar de a SPMS ter um *software* próprio – o SClínico –, ao longo dos anos houve instituições do SNS a comprar *softwares* privados para fazer o mesmo trabalho. No



Cidadão pode controlar quem acede aos seus dados, mas, em caso de risco emergente de vida, há dados que estarão sempre acessíveis

final do ano passado, havia ainda seis hospitais do SNS que não utilizavam o SClínico. O Centro Hospitalar de Lisboa Norte, de que faz parte o Santa Maria, era um deles. Mas, para haver um registo de saúde do utente acessível a qualquer unidade, era necessário uniformizar os sistemas. É isso que tem sido feito nos últimos meses. “O desígnio é que todos os que não são passem a fazer parte do universo SPMS”, explica a presidente do organismo.

“É como um comboio em andamento”

Mas o problema dos sistemas informáticos do SNS não está apenas na falta de interoperabilidade: os profissionais de saúde queixam-se também de uma enorme lentidão na resposta e de falhas de rede muito frequentes.

O relatório da USF-NA indica que, em 2022/2023, as falhas informáticas ocorreram ainda com mais frequência de que no período homólogo anterior: todas as USF tiveram pelo menos

uma falha nos 12 meses anteriores.

As falhas ocorreram mais de 11 vezes em 71% das USF. A presidente dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde assume que os sistemas públicos precisam de modernização urgente. E diz estar a proceder a essa modernização. O primeiro passo é passar todas as instituições do SNS para o sistema de informação “SONHO v2/SClínico”, uma versão melhorada das aplicações informáticas que sustentam a actividade assistencial do ponto de vista administrativo e clínico.

A “nova” versão, na verdade, já existe desde 2019, mas ainda há 23 organizações de saúde a utilizar a versão original, criada na década de 1990. Por isso, durante o ano de 2024, a SPMS está a proceder à actualização do sistema em todo o SNS.

“Em paralelo, estamos com o PRR a transformar estes sistemas que têm tecnologias mais antigas em tecnologias de ponta. Essas tecnologias de ponta é que são de facto financiadas pelo PRR”, explica Sandra Cavaca.

O grande desafio é fazer a transição



A parte da construção dos sistemas é difícil, mas é mais difícil o enquadramento jurídico de tudo isto

Sandra Cavaca
Presidente da SPMS



RUI OLIVEIRA

sem perturbar o funcionamento normal dos sistemas. “Isto é um comboio em andamento”, diz a responsável. O objectivo, no final, é descontinuar as aplicações actuais e substituí-las por *softwares* mais modernos, pensados com *standards* de interoperabilidade para que qualquer empresa que entre no ecossistema consiga comunicar com os programas – algo que nunca foi acautelado no passado. Mas para conseguir um sistema integrado, com dados acessíveis em qualquer ponto do país, é necessário centralizar o armazenamento dos dados, que até agora eram armazenados apenas pela instituição que os recolhia.

Para isso, estão a ser construídos dois novos *data centers*, a acrescentar ao já existente no Porto, de forma a criar redundância: um em Évora, outro no Hospital de Santa Maria.

Segundo a SPMS, os procedimentos para os *data centers* de Lisboa e Évora “encontram-se em curso, um deles já em fase final e com investimento na ordem de 3,3 milhões de euros”. Também estão em curso os procedimentos para a infra-estrutura

do *datalake* para utilização secundária da informação (para fins de investigação) e do repositório dos Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica (MCDT)”.

Privacidade e segurança asseguradas, garante SPMS

Questionada sobre como será assegurada a privacidade dos dados dos utentes, já que aqueles estarão acessíveis a muitos mais actores, Sandra Cavaca não entrou em pormenores, mas garantiu que será o utente a dar autorização para que os seus dados sejam acedidos.

“Estamos a trabalhar com a CNPD nesse sentido, porque tudo isto tem de estar regulado e isto é uma dificuldade. A parte da construção dos sistemas e difícil, mas é mais difícil o enquadramento jurídico de tudo isto”, admite. O PÚBLICO pediu uma entrevista à CNPD para saber quais as exigências que colocou à SPMS neste âmbito, mas não recebeu resposta em tempo útil.

Outra das grandes preocupações

na construção do Registo de Saúde Electrónico é a cibersegurança. Devido aos dados sensíveis que gere, particularmente valiosos para empresas como seguradoras, a saúde é um dos sectores mais visados pelos cibercriminosos. A presidente da SPMS assume que a cibersegurança é uma das grandes prioridades do projecto. “Temos uma coordenação só para a cibersegurança”, com o objectivo de identificar “as acções preventivas que podemos ter para salvaguardar os dados. Estamos, no fundo, a criar mecanismos de monitorização e avaliação dos sistemas. Com a ajuda do PRR”, explica Sandra Cavaca.

Dos 300 milhões atribuídos pelo PRR à transição digital da saúde, a SPMS utilizou 7,5 milhões para a área de cibersegurança – ou seja, 2,5% do valor total. Ainda sem saber que valor ia ser alocado a essa área, Henrique Martins, antigo presidente daquela instituição, disse ao PÚBLICO que, tendo em conta a sensibilidade dos dados que estão a ser tratados, “pelo menos 10% do investimento tinha de ser para a segurança”.

ASPMS diz que os gastos com cibersegurança não se esgotam no PRR. Mas, questionada sobre o valor total gasto nesta área, no projecto do Registo de Saúde Electrónico, a organização não deu resposta. Sandra Cavaca deixa, no entanto, um aviso à governação: quando o PRR acabar, é preciso manter as soluções de segurança que forem desenvolvidas, pelo que esse financiamento terá de existir em orçamentos futuros.

Não é só em Portugal que os nossos dados de saúde estão prestes a ficar mais acessíveis. Em 2028, se for de férias para um país da União Europeia e precisar de ir ao médico, não precisará de repetir exames ou de lhe explicar alergias ou doenças, como fazia até agora; o médico terá acesso a todo o seu registo clínico, traduzido para a sua própria língua nativa, no âmbito do Espaço Europeu de Dados de Saúde, cujo regulamento foi aprovado em Abril.

Trata-se de uma revolução na área da saúde que se estima que, ao longo dos próximos dez anos, possa poupar cerca de 11 mil milhões de euros à União Europeia.

A médica Sara Cerdas (na foto), ex-eurodeputada do PS que esteve envolvida nas negociações, considera que esta parte do regulamento é crucial. E explica porque: “O cancro é a segunda causa de morte na União Europeia, mas nós apenas sabemos 50% das causas de cancro.”

Com o uso secundário dos dados de saúde de 450 milhões de cidadãos da União Europeia, “podemos realizar estudos científicos muito mais robustos, muito mais completos e, ao longo do tempo, identificar outros factores que estejam na causa do cancro”.

Os nossos dados de saúde vão ser partilhados a nível europeu. Estamos protegidos?

A partir de 2028, profissionais de saúde em toda a Europa poderão aceder ao nosso historial clínico, mediante autorização do titular dos dados. E dois anos depois, em 2030, os nossos dados estarão acessíveis, depois de anonimizados ou pseudonimizados, para investigação científica. Tudo graças ao regulamento do Espaço Europeu de Dados de Saúde, aprovado em Abril. Mas como é que será garantida a segurança dos nossos dados? O PÚBLICO explica, com a ajuda de Sara Cerdas, ex-eurodeputada do PS que esteve envolvida nas negociações do regulamento. **Os meus dados de saúde vão estar disponíveis a qualquer profissional de saúde da União Europeia?**

Sim, mas o utente tem controlo sobre quem vê o quê e pode omitir dados, caso o deseje. Por exemplo, uma mulher que viva num Estado-membro em que a interrupção voluntária da gravidez é ilegal pode abortar noutro país e ocultar essa informação, para que não seja visível por qualquer profissional. Há apenas uma ressalva: em caso de risco emergente de vida, há dados que estarão sempre acessíveis, como alergias e medicação habitual no contexto de emergência.

Posso impedir que os meus dados sejam utilizados para investigação?

Sim, o regulamento prevê a possibilidade de o cidadão sair do sistema e de não ceder os seus dados para investigação.

Quem terá acesso aos dados?

Os investigadores na área da saúde com competência comprovada, academias e universidades, mas também actores privados. Existirá um processo de pedido de acesso a dados, em que os investigadores terão de explicar “os dados de que precisam e justificar a pertinência do pedido”.

Vai haver uma megabase de dados sensíveis de cidadãos europeus?

Não, “esta não será uma base de dados gigante, vulnerável a ataques”, garante Sara Cerdas. Os dados serão armazenados por prestadores de cuidados nos diferentes países, pelo que existe “uma certa dispersão”.

O que acontece se os meus dados forem utilizados

indevidamente?

O EEDS estabelece que é proibida qualquer tentativa de utilizar os dados de saúde contra o seu titular e dá exemplos: “Para aumentar os prémios de um seguro, para publicitar produtos ou tratamentos, para automatizar a tomada de decisões individuais, para reidentificar pessoas singulares ou para desenvolver produtos nocivos.” Em caso de violação, as multas são semelhantes às previstas no Regulamento Geral de Protecção de Dados (RGPD): infracções menores cometidas pelos utilizadores de dados podem ser objecto de coimas até 10 milhões de euros ou, no caso de uma empresa, 2% do volume de negócios anual total do exercício financeiro anterior.

Algumas infracções, no entanto, podem ser objecto de coimas até 20 milhões de euros ou, no caso de uma empresa, até 4% do volume de negócios anual total. Em casos mais graves, pode ainda haver sanções penais, quando as legislações nacionais as prevejam. E os cidadãos podem exigir compensações, caso os seus dados sejam violados. Em caso de mau uso primário de dados – em caso de acesso indevido ao processo clínico –, o cidadão deve recorrer às autoridades nacionais de controlo de dados, no caso português, à Comissão Nacional de Protecção de Dados.

Quem supervisiona?

Além das autoridades nacionais, que irão gerir a utilização de dados de saúde em cada país (no caso português, os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde), o regulamento cria um novo organismo europeu de gestão do Espaço Europeu de Dados Saúde, em que se sentarão os diferentes Estados-membros. Sara Cerdas diz que uma das vitórias do Parlamento Europeu, em particular da bancada dos socialistas e democratas, foi garantir que a indústria não tem lugar neste órgão de gestão.

Quando é que o regulamento entra em vigor?

O regulamento entra em vigor nos 27 Estados-membros em 2026. Mas só em 2028 os registos de saúde vão estar acessíveis entre países, quando a estrutura MyHealth@EU estiver pronta. A partilha de dados para uso em investigação só será possível em 2030.



ID: 111955838

04-07-2024

Registo de Saúde

**SNS vai começar
a partilhar dados
dos utentes
com grupo CUF**

Sociedade, 16/17
