

Brasília, 11 de dezembro de 2024

À Deputada Adriana Ventura (Novo)

Assunto: [PL 5875/13] Contribuições ao Projeto de Lei para regular o uso secundário de dados e a proteção de dados

Considerando a relevância e impacto do [Projeto de Lei nº 5.875/2013](#) para o Sistema Único de Saúde (SUS), a Coalizão Direitos na Rede (CDR) apresenta contribuições ao Projeto com a intenção de aprimorar a proposta no que se refere ao uso secundário e a exploração de dados que coloque em risco o direito à proteção de dados pessoais, impactando no direito à saúde.

1. Aumento da participação social no projeto

Para além do envio de contribuições, destaca-se a existência de [questionamentos](#) anteriores por parte de organizações da CDR à necessidade de incremento de participação social no bojo desta discussão. Dado esse contexto, respeitosamente requeremos o fortalecimento de discussões e disposições relativas à **governança multissetorial e a promoção da participação social**.

2. Relevância de um parecer do CNS - Conselho Nacional da Saúde

Sabe-se que o Conselho Nacional de Saúde (CNS) é uma instância colegiada, deliberativa e permanente do Sistema Único de Saúde (SUS), integrante do Ministério da Saúde. Criado em 1937 e regulamentadas pela Lei n.º 8.142/1990, a

missão do CNS é fiscalizar, acompanhar e monitorar as políticas públicas de saúde nas suas mais diferentes áreas¹.

Em 2023, foi aprovada na 17ª Conferência Nacional de Saúde uma diretriz recomendando a criação de uma Câmara Técnica, no âmbito do CNS, para se dedicar ao tema da Saúde Digital. Instituída em julho de 2024, a **Câmara Técnica de Saúde Digital e Comunicação em Saúde (CTSDCS/CNS)** auxiliará outras comissões do Conselho, para discutir, apoiar e fortalecer o desenvolvimento de estratégias e ações nestas temáticas, em benefício do SUS e a partir da ótica do controle social².

Assim sendo, diante da importância do controle social e da necessidade de se aprofundar as discussões sobre o tema objeto deste PL, é fundamental contar com as contribuições e análise do CNS. Em linha com o necessário controle social da saúde,³ **o ideal é que sejam garantidas rodadas de discussão da proposta com este conselho e com movimentos sociais.** Em concreto, recomenda-se, portanto, a criação de uma **comissão especial**.

3. Vedação ao uso secundário de dados e de finalidades contrárias à promoção do direito fundamental à saúde

Em atenção ao diálogo travado com a assessoria da deputada, enviamos contribuições ao texto do Projeto.

¹ Mais informações sobre o CNS podem ser conferidas em <<https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/sobre-o-conselho>>. Acesso 10.12.2024.

² Informações extraídas de notícia do próprio CNS. Confira as entidades selecionadas para a CT de Saúde Digital e Comunicação do CNS. Disponível em <<https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/assuntos/noticias/confira-as-entidades-selecionadas-para-a-ct-de-saude-digital-e-comunicacao-do-cns>>. Acesso 10.12.2024.

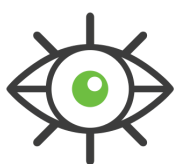
³ O Controle Social é a participação dos cidadãos e cidadãs na gestão pública, como uma forma de compartilhar o poder de decisões políticas entre o Estado e a sociedade civil. Na área da saúde, representantes de usuários, trabalhadores, prestadores de serviços e gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) monitoram e discutem ações para a construção de políticas públicas, de interesse de todos os brasileiros e brasileiras, através de mecanismos de controle social. Disponível em: <<https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/cartilhas/o-que-e-controle-social-na-saude.pdf>> Acesso em: 11.12.2024.

Adição de artigo e inciso	Justificativa
<p>Art. XX. O tratamento de dados pessoais processados pela RNDS será orientado pela finalidade específica de promoção de assistência à saúde, de forma que o uso secundário de dados seja vedado quando não regulado por legislação específica, conforme os princípios da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais.</p>	<p>O tratamento de dados deve ser realizado para propósitos legítimos, específicos, explícitos e informados ao titular previamente, sem possibilidade de tratamento posterior de forma incompatível com essas finalidades (art. 6º, inciso I, LGPD). Assim, o uso secundário de dados, ou seja, aquele que não está relacionado à finalidade específica previamente informada, amplia as preocupações sobre a regularidade do tratamento de dados.</p> <p>Devido aos riscos que essa amplitude possibilita, é essencial que o uso secundário de dados seja rechaçada no âmbito deste PL, para ser discutido em uma legislação específica em momento oportuno. Não se deve perder de vista, ainda, que eventual uso secundário de dados deve estar alinhado com as diretrizes do SUS e com as atuais discussões travadas pelos Ministério da Saúde sobre o tema.</p>
<p>Art. XX. É vedado o tratamento de dados da RNDS com as seguintes finalidades:</p>	
<p>I. O acesso aos dados pelas operadoras de planos privados de assistência à saúde;</p>	<p>A interoperabilidade dentro do setor privado não entra no escopo da lei. Em especial, porque não existe argumento técnico que justifique o acesso aos dados por operadoras de planos de saúde e/ou por quaisquer outros prestadores privados (ou, no caso de empresas verticalizadas, em específico, do seu braço administrativo). Em razão dos riscos relacionados à exploração econômica e à seleção de</p>

	<p>risco a partir de dados detalhados do histórico de saúde do paciente, deve ser vedado o acesso de dados pessoais de saúde as operadoras e a outros entes privados, como plataformas digitais, incluindo dados clínicos, de gestão e até mesmo a metadados. Ainda que, em tese, titulares de dados pudessem se beneficiar com maior integração, tais vantagens não superam as preocupações e os riscos do uso desse dado de maneira contrária à promoção do direito fundamental à saúde - por exemplo, quando dados são utilizados para que se negue alguma cobertura.</p>
<p>II. A prática de seleção e análise de riscos na contratação de planos privados de assistência à saúde a partir do acesso de dados da RNDS, assim como na contratação e exclusão de beneficiários;</p>	<p>Os dados pessoais não podem ser usados de maneira a trazer desvantagens (sociais e econômicas) ao usuário-titular. A prática de seleção de risco afeta preceitos básicos que fundamentam a lógica de funcionamento do setor da saúde suplementar, a exemplo do mutualismo e da solidariedade intergeracional, o que pode resultar em expulsão direta ou indireta (e.g., pelo aumento de preços, descredenciamentos de estabelecimentos mais utilizados e/ou com procedimentos mais caros) dos que demandam maiores cuidados em saúde, como idosos e doentes crônicos. A análise de risco para definição da cobertura parcial temporária também gera inquestionáveis riscos de discriminação aos consumidores com doenças prévias.</p> <p>A seleção de risco é uma prática vedada pela LGPD (art. 11, §5º) e em outras regulações setoriais (Súmula 27, ANS).</p>

	Tratando-se de um sistema de compartilhamento de dados entre setor público e privado é essencial que a nova legislação vede práticas que coloquem em risco os usuários de saúde.
III. O uso de dados da RNDS para finalidades não relacionadas a assistência à saúde, em especial para finalidades relacionadas à exploração comercial, como healthscore, perfilização, uso de dados por instâncias governamentais não relacionadas à saúde, discriminação ilícita e publicidade personalizada.	<p>A dataficação da vida, principalmente as informações de saúde - desde batimentos cardíacos e contagem de calorias 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. A exploração econômica unilateral de dados pessoais em serviços de saúde consiste na sua utilização com finalidade de lucro, na ausência de repartição de benefícios (econômicos e sociais) e no agravamento de discriminações com base em dados.</p> <p>A LGPD é clara em garantir que o tratamento de dados de saúde, em razão de sua sensibilidade, devem respeitar o consentimento do usuário (art. 11, inciso I) ou o interesse público e coletivo (art. 11, inciso II). Em razão disso, a RNDS não deve permitir o uso de dados pessoais para finalidades não relacionadas à assistência a saúde.</p>

Tais adições demandam harmonização de texto em face do substitutivo ora em análise. Por fim, reitera-se a disponibilidade das entidades da CDR em contribuir para a tramitação do Projeto de Lei nº 5.875/2013 com vistas a proteger o direito à saúde e os princípios do SUS.



COALIZÃO
DIREITOS
NA REDE

contato@direitosnarede.org.br
DIREITOSNAREDE.ORG.BR

Atenciosamente,

Janaina Spode
Secretaria Executiva
Coalizão Direitos na Rede

Contatos

Secretaria Executiva: Janaina Spode

E-mail: secretariaexecutiva@direitosnarede.org.br

Telefone: 51 99990-0512

Entidades que integram a Coalizão Direitos na Rede

1. Ação Educativa – Assessoria, Pesquisa e Informação
2. Actantes
3. Amarc Brasil – Associação Mundial de Rádios Comunitárias
4. ANPED – Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação
5. AqualtuneLab – Cruzando o Atlântico
6. Artigo 19
7. ASL – Associação Software Livre
8. Associação Brasileira de Pesquisadores e Profissionais em Educomunicação – ABPEducom
9. Associação Data Privacy Brasil de Pesquisa
10. Casa da Cultura Digital de Porto Alegre
11. Casa Hacker
12. Centro de Estudos da Mídia Alternativa Barão de Itararé
13. Centro de Pesquisa em Comunicação e Trabalho – CPCT-ECA/USP
14. Centro Popular de Direitos Humanos – CPDH
15. Ciranda da Comunicação Compartilhada
16. Coding Rights
17. Colaboratório de Desenvolvimento e Participação-COLAB-USP
18. Coletivo Digital
19. Coolab – Laboratório Cooperativista de Tecnologias Comunitárias
20. Creative Commons Brasil
21. data_labe
22. DiraCom – Direito à Comunicação e Democracia
23. Fórum Nacional pela Democratização da Comunicação – FNDC
24. Garoa Hacker Clube
25. Grupo de Pesquisa em Políticas Públicas para o Acesso à Informação/GPoPAI da USP
26. Idec-Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor
27. Instituto Aaron Swartz
28. Instituto Alana
29. Instituto Bem-Estar Brasil
30. Instituto Beta: Internet & Democracia
31. Instituto de Pesquisa em Direito e Tecnologia do Recife – IP.rec
32. Instituto Igarapé
33. Instituto de Referência em Internet e Sociedade – IRIS

34. Instituto Nupef
35. Instituto Observatório do Direito Autoral – IODA
36. Instituto Telecom
37. Instituto Vero
38. Internet Sem Fronteiras Brasil
39. InternetLab – Centro de pesquisa em direito e tecnologia
40. Intervozes-Coletivo Brasil de Comunicação Social
41. LAPCOM – UnB – Laboratório de Políticas de Comunicação da UnB
42. LAPIN – Laboratório de Políticas Públicas e Internet
43. LAVITS-Rede latina-americana de estudos sobre vigilância, tecnologia e Sociedade
44. Me Representa
45. Movimento Mega
46. NUREP – Núcleo de Pesquisas em Direitos Fundamentais, Relações Privadas e Políticas Públicas
47. O Panóptico – CESeC
48. Observatório da Ética Jornalística – objETHOS
49. Open Knowledge Brasil
50. Projeto Saúde e Alegria
51. PROTESTE-Associação de Consumidores
52. Transparência Brasil
53. Wiki Movimento Brasil