



SENADO FEDERAL

Gabinete da Senadora Soraya Thronicke

EMENDA N° - PLEN

(ao PL nº 3.814 de 2020)

Inclua-se, onde couber, a seguinte alteração à Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD)):

SF/21941.38930-25

Art. 1º O art. 11 da Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, passa a vigorar acrescido dos seguintes parágrafos:

“Art. 11.

.....

§ 4º-A. Sempre que solicitada pelo titular ou por seu representante legal, a portabilidade de dados de que trata o inciso I do § 4º será efetuada de imediato, observado o disposto no art. 14 desta Lei, no caso de dados referentes a crianças ou adolescentes, sendo vedado seu bloqueio pelo controlador.

§ 4º-B. Em caso de absoluta impossibilidade de adoção imediata da providência de que trata o § 4º-A deste artigo, devidamente justificada, o controlador fornecerá as informações requeridas em prazo razoável, conforme definido em regulamento.

§ 4º-C. Para fins de cumprimento do disposto no § 4º-A, os dados pessoais referentes à saúde serão mantidos em

formato interoperável e estruturado para uso compartilhado, nos termos do regulamento, garantida a preservação da integridade e do sigilo das informações.

.....” (NR)



SF/21941.38930-25

JUSTIFICAÇÃO

Com o avanço da telemedicina e de outras tecnologias de assistência médica, a questão da portabilidade dos dados de saúde tornou-se crítica para o bom desempenho dos serviços que operam com essas informações.

Na verdade, esse problema é antigo, ocorrendo desde os tempos do prontuário em papel, quando não se conseguia acessar o histórico de saúde de um paciente que mudava de médico ou de hospital.

Frequentemente, resultados de exames, informações sobre alergias, prescrições de medicamentos e de tratamentos pregressos, além de um grande volume de informações de saúde, ficavam registrados em um prontuário praticamente inacessível, situado nos arquivos de alguma unidade de saúde.

Atualmente, com a progressiva informatização dos serviços de saúde públicos e privados, o acesso rápido e seguro aos dados pessoais de saúde dos pacientes tornou-se factível, ainda que estejam arquivados em localidades distantes.

Isso na teoria, porque na prática o compartilhamento dessas informações não ocorre com a facilidade e a frequência desejadas. Com efeito, o compartilhamento de informações do paciente entre serviços de saúde, mesmo que por ele autorizado, padece de entraves complexos, especialmente pelo fato de os sistemas de tratamento de dados serem desenvolvidos por empresas distintas e cada um adotar um padrão próprio para definir e estruturar esses dados. Cada sistema “fala uma língua diferente”, em resumo. Associe-se a isso a pouca disposição dos estabelecimentos de saúde em fornecer informações – combinada com o compreensível temor de serem responsabilizados pelo vazamento de dados sensíveis de seus usuários – e chegamos à atual situação em que, mesmo com toda a tecnologia do século XXI disponível, permanecemos com os padrões de interconectividade em saúde vigentes no século passado.

Na maior parte das vezes, só se tem acesso às informações que o paciente relata oralmente na consulta ou às que ele consegue trazer impressas em papel.

Por isso, propomos a seguinte emenda para incluir a modificação na Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais para tornar mandatória e imediata a portabilidade dos dados de saúde sempre que o paciente assim o solicitar, mantendo-se a proibição de compartilhamento dos dados sem sua expressa autorização.

A fim de tornar viável a portabilidade entre os diversos serviços de saúde, os dados devem ser mantidos em formato interoperável e estruturado para uso compartilhado, conforme regulamento a ser estabelecido pela autoridade competente.

Com a adoção de linguagem comum para fins de intercâmbio de dados de saúde, serão superados muitos dos entraves que hoje impedem os serviços de compartilhar, em tempo real, essas informações, tornando possível imprimir maior agilidade e eficiência na assistência à saúde nas esferas pública e privada.

Evitar-se-á a repetição desnecessária de exames complementares caros e de execução incômoda, além de prover os médicos com o máximo de informações sobre o histórico clínico de seus pacientes no momento de decidir sobre a conduta a ser adotada. Isso tudo resultará em vultosa economia de recursos.

Trata-se, portanto, de tema atual e de relevante interesse público, motivo pelo qual esperamos contar com o apoio dos Senadores e Senadoras para sua imediata aprovação.

Sala das Sessões,

Senadora SORAYA THRONICKE

