

Rio de Janeiro, 28 de agosto de 2020.

Exmo. Sr. Fernando Zasso Pigatto
Presidente do Conselho Nacional de Saúde

Exma. Sra. Ana Carolina Dantas Souza
Secretária Executiva do Conselho Nacional de Saúde

Exmo. Sr. Jacson Venâncio Barros
Diretor do Departamento de Informática do SUS - DATASUS

A/C **Exmo. Sr. Gustavo Cabral**, assessor técnico do Grupo de Trabalho sobre a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (GTPNIIS/CNS)

Ref.: Requer o adiamento da Consulta Pública que trata da Política Nacional de Informática e Informação e realização de audiências públicas

Prezados senhores,

A **Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco)** e o **Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (Idec)**, em resposta à solicitação feita por e-mail no dia 26 de agosto de 2020 pelo Grupo de Trabalho sobre a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (GTPNIIS) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), vêm por meio deste apresentar suas considerações e propostas a respeito do processo de revisão da Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS).

A Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS) caminha agora para sua terceira edição. É notável que as duas edições anteriores envolveram um processo mais amplo de participação e discussão junto às entidades do controle social em saúde, com a realização de audiências públicas e consultas com maior tempo de escuta.

Ressalte-se a relevância inédita desta edição da política, considerando os recentes avanços nacionais e internacionais quanto à Saúde Digital, muito bem sintetizados inclusive

pelo Sr. Jacson Venâncio em reunião da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), no dia 27.06.2020.

Há pontos da Política que precisam ser debatidos com maior rigor. A Política institui definições sobre áreas da tecnologia da informação (tais como Internet das Coisas, *big data* e aprendizado de máquina) que são de extrema relevância para o futuro do setor da saúde no país. No entanto, o Brasil ainda não tem uma moldura jurídica própria e já instituída sobre esses temas, o que levanta a necessidade de que debates sejam realizados tendo em vista todo o potencial da tecnologia e também seus impactos para os cidadãos. Além disso, a minuta em consulta pública carece de definições de termos que seriam importantes para uma Política de Informação e Informática em Saúde, como dados; sistemas de informações em saúde e processo de produção da informação. Inclusive, a minuta da PNIIS considera dado e informação como sinônimos, desconhecendo que são categorias distintas, com especificidades inclusive definidas em leis e decretos.

Some-se a isso o fato de a proposta não fazer menção, nas finalidades da PNIIS, à promoção do acesso aos dados e à informação como direito fundamental do cidadão. Entende-se que a garantia dos princípios do PNIIS não deve ser limitada à mera coleta dos dados, pois todos os processos do ciclo de vida dos dados e informações devem contemplar também a transparência, que possibilita a verificação e garante a qualidade desses processos. A PNIIS publicada em 2015 trazia a compreensão e defesa da informação em saúde como elemento estruturante para a universalidade, a integralidade e a equidade social na atenção à saúde, trecho subtraído da minuta em questão.

O documento desconhece as questões relativas a acesso, gestão, compartilhamento e reuso das informações, aspectos caros à Ciência Aberta, e que devem ser fortalecidas na proposta com a previsão de uma curadoria dos dados que garanta a integridade, confiabilidade e segurança desses dados. Nesse contexto, é preciso reiterar a necessidade de salvaguardar os interesses dos usuários do sistema de saúde no que tange ao intercâmbio de dados e informações do sistema público para o privado que possam ser utilizados indevidamente para restringir o acesso dos usuários e pacientes.

A minuta da PNIIS notadamente se dedica a definir e propor diretrizes baseadas na eficiência gerencial das novas tecnologias da informação e comunicação. Contudo, a eficácia dessas tecnologias para alcance dos princípios do SUS não aparece de forma clara na minuta. Conceitos como, por exemplo, “transição e continuidade do cuidado” e “grupos vulneráveis” não são apresentados de forma precisa e entendemos que faz-se necessário esclarecer o uso desses termos, uma vez que eles não substituem os princípios da universalidade, da integralidade e da participação social. Além disso, o documento tem grande enfoque no cuidado, deixando em segundo plano a promoção e a vigilância em saúde. Desse modo, sugerimos que seja feita uma revisão na minuta para incorporar os princípios e diretrizes do SUS de modo preciso e rigoroso. Esse processo pode se dar com a ampliação da participação

na elaboração da nova PNIIS por meio de audiências, oficinas e abertura a propostas de outros representantes da academia e da sociedade civil.

O documento faz menção à Estratégia de Saúde Digital, ao Comitê Gestor de Saúde Digital (CGSD) e à Rede Nacional de Dados em Saúde, dispositivos técnicos e gerenciais criados nos últimos meses. Com isso a proposta de revisão da PNIIS passa a impressão de apenas adequar a Política Pública a esses dispositivos e legitimá-los no âmbito do SUS. Contudo, o processo de construção da PNIIS, conforme ocorrido nas edições anteriores, deveria estabelecer a visão orientadora para a operacionalização de instrumentos de informação e informática em saúde que efetivem o direito à Saúde e os princípios do SUS. Estranha que esse arcabouço conceitual e administrativo não mencione as instâncias de planejamento e participação do SUS, como as Conferências e Conselhos de Saúde. Desse modo, sugerimos que a governança dos dados em saúde seja definida considerando os três níveis de gestão, os trabalhadores e o controle social.

Pelo exposto, é fundamental que a discussão pública em torno da portaria seja ampliada. Os 15 dias de prazo inicialmente concedidos, prorrogados sem totalizar sequer 30 dias representaram um tempo bastante exíguo para que formulações substanciais sejam feitas, sendo necessária maior discussão e reflexão sobre seus termos. **Pede-se, assim, que a consulta seja adiada por no mínimo 90 dias, para que esses debates ocorram com tempo suficiente.** Propõe-se aqui, vale ressaltar, não um adiamento indefinido que faça perder de vista a publicação definitiva da Política, mas sim um adiamento com prazo determinado e associado a um plano concreto de audiências públicas que permita a reflexão e a formulação de contribuições sobre o tema. Ressaltamos ainda que estamos em cenário de pandemia de Covid-19, que tem mobilizado de forma importante os agentes públicos, incluindo os do campo da informação em saúde, de forma que seria fundamental um período maior para a revisão de uma política de tal relevância e complexidade.

Fundamenta-se este pedido, além do que já foi dito acima, na importância de se assegurar máxima legitimidade para a Política. O processo deliberativo, se não realizado em seu tempo e com os meios necessários pode tornar a política insegura e inclusive suscitar o risco de questionamentos judiciais. Quando comparada com as outras edições da PNIIS, esta contou com processo mais breve de discussão com a sociedade. O tempo não respeitou as práticas anteriores e atualmente adotadas nas consultas públicas dos órgãos do Governo e entes da Administração, que vem considerando o prazo mínimo de 45 dias como boa prática de consulta pública.

Por fim, sugerimos os seguintes eixos estruturantes de discussão para a política, a partir de audiências públicas com diferentes atores e setores interessados: (i) Redefinição das definições e conceitos da PNIIS (ii) Internet das Coisas e o SUS; (iii) Saúde Digital e seus

impactos para o SUS; (iv) Governança de algoritmos e o uso de dados sensíveis na saúde; (v) Princípios dos SUS; (vi) Privacidade e proteção de dados pessoais.

Nessa perspectiva, as instituições aqui reunidas colocam-se disponíveis para contribuir na revisão da PNIIS junto aos demais grupos envolvidos e interessados no tema.

Sendo o que nos cumpria relatar e requerer, cumprimentamos cordialmente.

Gulnar Azevedo e Silva
Presidente da Abrasco

Igor Rodrigues Britto
Diretor de Relações Institucionais do Idec