

1. O que é a Utilização Secundária de Dados de Saúde?

A utilização secundária de dados de saúde refere-se à análise de informações médicas para fins além dos cuidados diretos ao doente. Alguns exemplos incluem o tratamento de dados de saúde para efeitos de **saúde pública, investigação, inovação médica, elaboração de políticas de saúde, ou regulamentação**. A utilização secundária de dados de saúde tem como objetivo **extrair conhecimentos e conclusões para melhorar os cuidados de saúde prestados ao cidadão e à população em geral**.

2. Quais são os benefícios para o cidadão?



Melhoria na Qualidade dos Cuidados de Saúde: A análise de dados de saúde potencia a identificação de padrões que podem levar ao desenvolvimento de tratamentos mais eficazes, a melhores diagnósticos, a planos de tratamento mais precisos e personalizados, e conseqüentemente, a melhores resultados para os pacientes.



Prevenção de Doenças: A análise de dados de saúde populacionais tem um elevado potencial para melhorar a identificação, previsão e resposta antecipada a surtos de doenças (como a COVID-19). Ainda, possibilita a identificação de fatores de risco, permitindo o desenvolvimento de estratégias de prevenção e resposta mais eficazes.



Melhores Políticas de Saúde: A utilização secundária dos dados de saúde pode identificar padrões que auxiliem a criação de políticas de saúde mais eficazes e direcionadas, potenciando um sistema de saúde mais robusto e que melhor atende às necessidades da população.



Contribuição para a Ciência: O cidadão tem a oportunidade de contribuir para o avanço da ciência e da medicina, sabendo que os seus dados de saúde podem contribuir para a descoberta de novas curas ou desenvolvimento de novas tecnologias para a saúde, que beneficiarão a sociedade como um todo.



3. Como é protegida a informação do cidadão?

A utilização secundária de dados de saúde assenta em medidas concretas de proteção da privacidade do cidadão e da segurança dos dados, sendo realizada sob medidas rigorosas para que o cidadão não possa ser identificado em nenhuma fase do tratamento dos dados. Estas medidas incluem a anonimização ou pseudonimização dos dados, e o processamento dos mesmos apenas para fins específicos autorizados e em conformidade com o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD, em vigor). Requisitos de segurança adicionais são definidos no Regulamento do Espaço Europeu de Dados de Saúde (com acordo político em abril de 2024), que visa criar uma infraestrutura segura com medidas organizacionais e técnicas para proteger a privacidade dos dados (o qual, entre outras medidas, exige, por exemplo, que a análise dos dados seja realizada num ambiente de tratamento seguro, que conta com elevadas medidas de segurança e onde todos os acessos e atividades são controlados e registados).



4. Que iniciativas estão em curso para avançar o Uso Secundário dos dados de saúde?

O Regulamento do Espaço Europeu de Dados de Saúde (EEDS), cujo texto será aprovado até ao final de 2024, irá definir a base legal e operacional para a utilização secundária de dados de saúde, estabelecendo regras rigorosas para proteção de dados e garantindo a criação de infraestruturas seguras para o tratamento e partilha de dados, bem como o uso ético e seguro dos mesmos. A nível nacional, a ação **HealthData@PT**, coordenada pela SPMS, irá criar a infraestrutura nacional, a rede e os elementos fundamentais necessários para avançar o acesso a dados de saúde de qualidade para fins de utilização secundária.

A SPMS está ainda envolvida em diversas iniciativas europeias que visam avançar a Utilização Secundária de dados de saúde, tais como:



- **TEHDAS2** – estabelecimento de orientações e especificações técnicas para a implementação dos serviços necessários à operacionalização do quadro regulamentar e digital para uso secundário.



- **QUANTUM** – desenvolvimento do rótulo de qualidade e utilidade dos dados (previsto no artigo 56º do regulamento do EEDS), fornecendo uma ferramenta padronizada para o utilizador encontrar mais facilmente os dados de saúde relevantes para fins de utilização secundária.



- **EUCAIM** – criação de um repositório de imagens médicas de cancro (de mais de 90 000 pacientes europeus) e desenvolvimento de ferramentas de análise de dados e de Inteligência Artificial para melhorar o diagnóstico e resultados clínicos.