

Compartilhamento de dados: o que esperar do open health

Há cerca de um mês, o hospital Sírio Libanês e a divisão de computação em nuvem da Amazon anunciaram uma parceria para a construção da primeira base de dados focada em saúde no Brasil — denominada *HealthLake* [1]. A notícia chamou a atenção dos interessados nos temas que envolvem



ces.

A referida iniciativa se fundamenta no modelo de ecossistema

aberto e colaborativo de compartilhamento de dados em saúde, polemicamente alcunhado *open health*, que busca uma maior transparência, com base em uma abordagem colaborativa no setor de saúde.

A ideia de implementação desse modelo no país foi inicialmente inspirada na iniciativa em curso no mercado de saúde australiano e, de acordo com relatório divulgado em agosto de 2022 pelo Ministério da Saúde [2], o conceito já foi inserido nas diretrizes gerais aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde Suplementar (Consu).

Seu objetivo seria ampliar a concorrência no setor de saúde, fomentando uma expansão na oferta de serviços e gerando redução dos preços pagos pelos beneficiários dos planos.

No contexto brasileiro, é inegável que algumas das principais dificuldades que o setor da saúde enfrenta atualmente são relacionadas à descentralização dos dados e à falta de acesso universal aos serviços de saúde. À primeira vista, portanto, a iniciativa traria uma série de vantagens tanto para profissionais, convênios, laboratórios, hospitais, operadoras de planos etc., quanto para os usuários do sistema de saúde, ao possibilitar uma maior participação cidadã.

Isso porque o *open health* ampliaria a possibilidade de acesso a informações, tais como disponibilidade dos serviços de saúde ofertados, conhecimento acerca de direitos e dados epidemiológicos e participação na formulação de políticas públicas relacionadas à saúde.

Um exemplo das vantagens do modelo seria a possibilidade de criação de um prontuário eletrônico para atenção primária, possibilitando a integração e concentração de todos os dados do paciente em uma só tela, o que permitiria aos *players* do setor uma atuação mais cooperativa e a troca de informações a



respeito da jornada de cada usuário dos serviços até aquele momento, visando otimizar o acesso à saúde.

Outro objetivo visado seria o de tornar o fluxo de contratação e portabilidade de planos de saúde mais eficiente e prático, ao simplificar os processos de compartilhamento de informações e documentos entre os atores participantes da transação [3].

Além disso, podemos mencionar ainda o potencial da adoção desse modelo para o fortalecimento da transparência e da governança na área da saúde, por meio do monitoramento constante de indicadores nesse campo. Outro ponto importante é o fomento à expansão de novas pesquisas científicas, que podem gerar uma compreensão ampla acerca das doenças, bem como da identificação e formulação de práticas que gerem melhores resultados no âmbito assistencial.

A ideia do *open health* faz parte de uma iniciativa liderada pelo Ministério da Saúde, em parceria com a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), Ministério da Economia e o Banco Central [4] e se assenta em dois pilares fundamentais: o assistencial, por meio da alimentação de um grande registro nacional de dados de saúde da população brasileira, e o financeiro, que possibilitaria às operadoras de saúde acesso aos perfis dos usuários, a fim de que elas possam oferecer serviços de acordo com as necessidades de cada um [5].

A proposta tem como referência o conceito do *open banking*, modelo em que o usuário pode compartilhar seus dados entre diferentes instituições financeiras autorizadas pelo Banco Central e que objetiva *"incentivar a inovação, racionalizar os processos operacionais, permitir uma maior integração do setor financeiro com os demais segmentos e empoderar o consumidor financeiro em sua interação no âmbito do sistema financeiro e no controle de seus dados pessoais"*.

O principal objetivo desse modelo financeiro é o de ofertar serviços e produtos mais vantajosos e em melhores condições aos usuários. De forma análoga, na saúde, a ideia central possibilitar aos usuários a opção pela portabilidade sem a necessidade de intermediários, de forma mais rápida e eficiente, tudo realizado em um ambiente digital seguro [6].

O que chama a atenção e suscita críticas por parte de diversos setores públicos e privados, no entanto, é o fato de a iniciativa partir de uma suposta similaridade entre os sistemas de saúde e financeiro, os quais são substancialmente distintos entre si, notadamente com relação à privacidade e proteção dos dados pessoais sensíveis dos pacientes. Além disso, há questões éticas relevantes que podem afetar os direitos dos usuários de serviços de saúde no país.

Nesse sentido, a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) e entidades correlatas que atuam na defesa dos direitos digitais e da saúde pública redigiram carta aberta denominada *Os perigos do Open Health*, em que apontam os riscos de se atribuir ao sistema de saúde a mesma lógica de funcionamento do sistema financeiro [7].

Isso porque, se um dos principais pilares vinculados ao *open health* é justamente o de simplificar os processos de compartilhamento de informações dos usuários durante o fluxo de contratação e/ou portabilidade de planos de saúde, ficam obscuros os riscos envolvidos na entrega de dados de saúde para entes privados.

De fato, sem uma adequada e firme comprovação de cumprimento das exigências de conformidade com a LGPD (Lei Geral de Proteção de Dados), esse amplo compartilhamento poderia culminar na



discriminação de futuros beneficiários em razão de seus quadros clínicos, o que estaria em completa incoerência com o preceito constitucional de acesso universal à saúde.

Essas considerações, levantadas por representante da ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar), constam no Relatório Final de Grupo de Trabalho disponível no site do Ministério da Saúde [8], no sentido de que: *"tal compartilhamento pode facilitar a seleção de risco e discriminação de preço, resultando na limitação da oferta de planos de saúde para grupos de maior risco, como idosos, doentes crônicos etc."*, acarretando ainda mais disparidades na assistência prestada aos pacientes.

O tema é espinhoso e os desafios são muitos. Em um primeiro momento, o conceito de otimização e rapidez atrelados ao *open health* parecem tentadores, pois seriam capazes de fomentar maior inovação e integração entre os serviços prestados; no entanto, a descentralização dos dados de saúde é um elemento que merece maior atenção e cuidado.

Não há, até o momento e sobretudo na América Latina, diretrizes definidas acerca da coleta e gerenciamento de dados de saúde pública, o que por si só demonstra a necessidade de desenvolvimento de regulamentações adequadas, que garantam a privacidade e segurança dos dados dos cidadãos, além de demandar o investimento em infraestruturas tecnológicas que garantam a acessibilidade e conectividade a esses dados.

Em suma, pode-se concluir que a adoção do modelo *open health* pode trazer diversos benefícios no âmbito da prestação assistencial de saúde no Brasil, tais como o impulsionamento da melhoria dos serviços ofertados, o fomento à inovação, transparência e governança de dados no setor, além de práticas colaborativas de compartilhamento de dados entre os diversos agentes desse ramo. Entretanto, há que se atentar aos riscos inerentes quanto à implementação desse sistema no contexto brasileiro que podem afetar tanto questões éticas, quanto infringir direitos e garantias fundamentais dos cidadãos.

Resta evidente, portanto, que toda e qualquer estratégia que vise a implementação de um sistema de compartilhamento de dados em saúde deve ser, antes, profundamente debatida de forma conjunta pelo governo, setor privado, academia, sociedade civil e, principalmente, seja amparada em análises, estudos confiáveis e experiências bem-sucedidas em países com maior tradição em proteção de dados pessoais. Só assim será possível adequar o modelo à realidade do cenário de saúde no Brasil, considerando-se as diversidades socioeconômicas e o arcabouço normativo de proteção de dados existente no país.

[1] <https://aws.amazon.com/pt/solutions/case-studies/hospital-sirio-libanes/>

[2] [Relatório – Open Health – HAOC — Ministério da Saúde \(www.gov.br\)](#)

[3] [Open Health: Ministério da Saúde atua para otimizar serviços de saúde no Brasil — Ministério da Saúde \(www.gov.br\)](#)



[4] [Relatório Final do Grupo de Trabalho — Ministério da Saúde \(www.gov.br\)](#)

[5] [Considerações sobre a construção de um open health no Brasil – AMB](#)

[6] [Relatório – Open Health – HAOC — Ministério da Saúde \(www.gov.br\)](#)

[7] [Carta Aberta | Os perigos do "Open Health" – Abrasco](#)

[8] [Relatório Final do Grupo de Trabalho — Ministério da Saúde \(www.gov.br\)](#)

Meta Fields