

PROJETO DE LEI N.º 966/XIV/3.^a

PERMITE O ACESSO A UM CONJUNTO DE DADOS PESSOAIS POR PARTE
DE ESTUDANTES DE MEDICINA E INVESTIGADORES CIENTÍFICOS,
PARA FINS ACADÉMICOS, DE ARQUIVO DE INTERESSE PÚBLICO FINS
DE INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA OU HISTÓRICA OU FINS ESTATÍSTICOS
(1.^a ALTERAÇÃO À LEI N.º 58/2019, DE 2021)

Exposição de motivos

A Pandemia do COVID-19 alertou o mundo para a necessidade imperiosa de apostar no Conhecimento enquanto garantia de Desenvolvimento sustentável, robustez da nossa Economia e, acima de tudo, viabilidade da nossa existência e saúde enquanto seres humanos e comunidade.

O papel da comunidade científica ganhou uma nova centralidade no debate social. A corrida às vacinas que vieram responder à crise da pandemia foi assunto diário e, também cá em Portugal, houve quem se tenha organizado nos seus laboratórios, centros de investigação e hospitais universitários para dar uma resposta humanitária e científica ao vírus. Para essa e outras tarefas futuras, é necessário ter acesso a um conjunto de dados que as autoridades de saúde possuem, nomeadamente a Direção Geral de Saúde (DGS), os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E. (SPMS) e a Administração Central do Sistema de Saúde, IP.

Se é verdade que a experiência da pandemia criou a possibilidade administrativa de acesso a alguns dados por parte de vários laboratórios de investigação na área biomédica, relativamente ao fornecimento de grandes dados e metadados para análise por cientistas de dados não se encontra ainda resolvido.

Ouvimos com atenção o Senhor Primeiro Ministro António Costa que, num dos debates parlamentares que tiveram lugar durante o primeiro confinamento geral a que o país esteve sujeito, garantiu que seriam fornecidos esses dados às instituições académicas e aos grupos das instituições da administração central que se encontram a trabalhar o tema do ponto de vista científico. Independentemente dessa decisão ter conhecido efeitos práticos no caso específico da pandemia da Covid-19, importa salientar a importância dessa prática para merecer um tratamento mais duradouro no tempo e estrutural para o futuro da investigação científica em Portugal.

A possibilidade deste alargamento na análise científica pode ser crucial na gestão de futuras crises de saúde pública, desde a alocação de recursos, seleção da aplicação dos testes ou deteção precoce de doentes com potencial de agravamento, entre outras matérias. A preocupação, que ganhou dimensão pública nos meses em que enfrentamos a pandemia, como é exemplo um apelo publicado pelo Jornal Público logo no início do confinamento geral de março de 2020¹.

No mesmo sentido de alargar a possibilidade de acesso a dados para otimização de processos e aprendizagens, uma das medidas que gera consenso entre as várias entidades envolvidas é a abertura dos sistemas de informação de dados clínicos aos estudantes de medicina.

No final de 2020, a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa já havia tentado resolver esse problema, quando deu entrada de um pedido de parecer à Comissão Nacional de Proteção de Dados (doravante CNPD) sobre o protocolo entre aquela entidade, o Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, E.P.E., e os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E. (SPMS). O objetivo principal desse protocolo era uma equivalência entre médicos e estudantes de medicina no que toca ao acesso ao software Sclínico.

Após essa tentativa, a Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD), através de uma comunicação oficial, informou que apenas os profissionais inscritos na Ordem dos Médicos podem aceder ao software que agrega os dados clínicos dos doentes internados

¹<https://www.publico.pt/2020/03/26/ciencia/noticia/resposta-cientistas-continuam-apelar-acesso-imediato-dados-covid19-portugal-1909511>

e em consulta.² Este impasse gerado após o conhecimento dessa posição só poderá ser resolvido com uma clarificação legal que garanta, em primeira instância, o acesso dos estudantes de medicina a estes sistemas de informação (software SClinico) e, em segunda instância, mencione em que moldes é que esse acesso é permitido. Esse passo, se dado, representará uma efetiva melhoria na formação médica em Portugal.

O presente projeto de lei do Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda apresenta dois objetivos concretos:

Em primeiro lugar, é necessário garantir o acesso a um conjunto de dados clínicos por parte da comunidade científica e, para isso, propomos um regime de acesso a um conjunto de dados detidos pela Direção Geral de Saúde, os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E. (SPMS) e a Administração Central do Sistema de Saúde, IP., num modelo que garanta a sua encriptação e anonimato. Esta medida tem como fim melhorar a investigação científica e aproximar as várias realidades da administração da saúde em Portugal com os vários centros de produção de conhecimento científico que o país detém.

Em segundo lugar, a fim de eliminar os obstáculos burocráticos que impedem os estudantes de medicina a acederem aos dados clínicos dos estudantes de medicina, propomos uma alteração Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, que assegura a execução do Regulamento Geral de Proteção de Dados, de forma a permitir esse acesso.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, as Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda, apresentam o seguinte Projeto de Lei:

Artigo 1.º

Objeto

A presente lei procede à primeira alteração à Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, que assegura a execução do Regulamento Geral de Proteção de Dados, permitindo o acesso a um conjunto de dados clínicos por parte de estudantes de medicina e investigadores científicos.

²<https://www.publico.pt/2021/01/09/sociedade/noticia/cnpd-impede-acesso-estudantes-medicina-dados-clinicos-doentes-1945670>

Artigo 2.º

Âmbito de aplicação

São abrangidos pela presente lei:

- a) Os estudantes de medicina a frequentar cursos de Medicina em hospitais universitários;
- b) Os investigadores pertencentes a Laboratórios e Centros de Investigação pertencentes ao perímetro legal e administrativo das Instituições de Ensino Superior Públicas.

Artigo 3.º

Alteração à Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto

São alterados os artigos 29.º e 31.º da Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, que passam a ter a seguinte redação:

“Artigo 29.º

(...)

1 - [...].

2 - [...].

3) - (NOVO) O acesso aos sistemas de informação que apoiam a prestação de cuidados e tratamentos de saúde ou de serviços de diagnóstico por parte dos médicos é alargada aos estudantes de Medicina nos estabelecimentos em que decorrer a sua formação.

4) - (NOVO) Para efeitos do número anterior, é criado um perfil próprio para estudantes nas plataformas nos quais são registados dados de saúde dos utentes, garantindo igual grau de segurança aplicável aos demais perfis.

5) - (NOVO) O acesso aos dados a que alude o n.º 2 é feito exclusivamente de forma eletrónica, salvo impossibilidade técnica ou expressa indicação em contrário do titular dos dados, sendo vedada a sua divulgação ou transmissão posterior.

6 - (Atual n.º 5)

7 – (Atual n.º 6)

8 – (Atual n.º 7)

Artigo 31.º

(...)

1 — (...).

2 — (...).

3 — (...).

4 — (...).

5 - (Novo) - Para facilitação, efetivação e maior celeridade na obtenção de dados para fins de arquivo de interesse público, fins de investigação científica ou histórica ou fins estatísticos, devem ser celebrados protocolos entre as instituições de investigação científica e os organismos estatais responsáveis pela produção, preservação e tratamento desses dados, nomeadamente a Direção Geral de Saúde (DGS), os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E. (SPMS) e a Administração Central do Sistema de Saúde, IP.

6 - (Novo) - Para o disposto no número anterior, o Governo regulamenta, num prazo de trinta dias após a publicação da presente lei em Diário da República, o enquadramento legal desses protocolos e ainda uma lista das instituições de investigação científica acreditadas para o efeito.

7 - (atual n.º 5).

Artigo 4.º

Entrada em vigor

A presente Lei entra em vigor no dia seguinte à sua publicação em Diário da República.

Assembleia da República, 1 de outubro de 2021.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda,

Luís Monteiro; Pedro Filipe Soares; Jorge Costa; Mariana Mortágua; Alexandra Vieira;

Beatriz Dias; Diana Santos; Fabíola Cardoso; Isabel Pires; Joana Mortágua;
João Vasconcelos; José Manuel Pureza; José Maria Cardoso; José Soeiro;
Maria Manuel Rola; Moisés Ferreira; Nelson Peralta; Ricardo Vicente; Catarina Martins