



IESC

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva



IESC - UFRJ
LABMECS

Acesso à informação científica na saúde

Regulamentação para acesso a
dados secundários para a pesquisa
em saúde.

Cláudia Medina Coeli

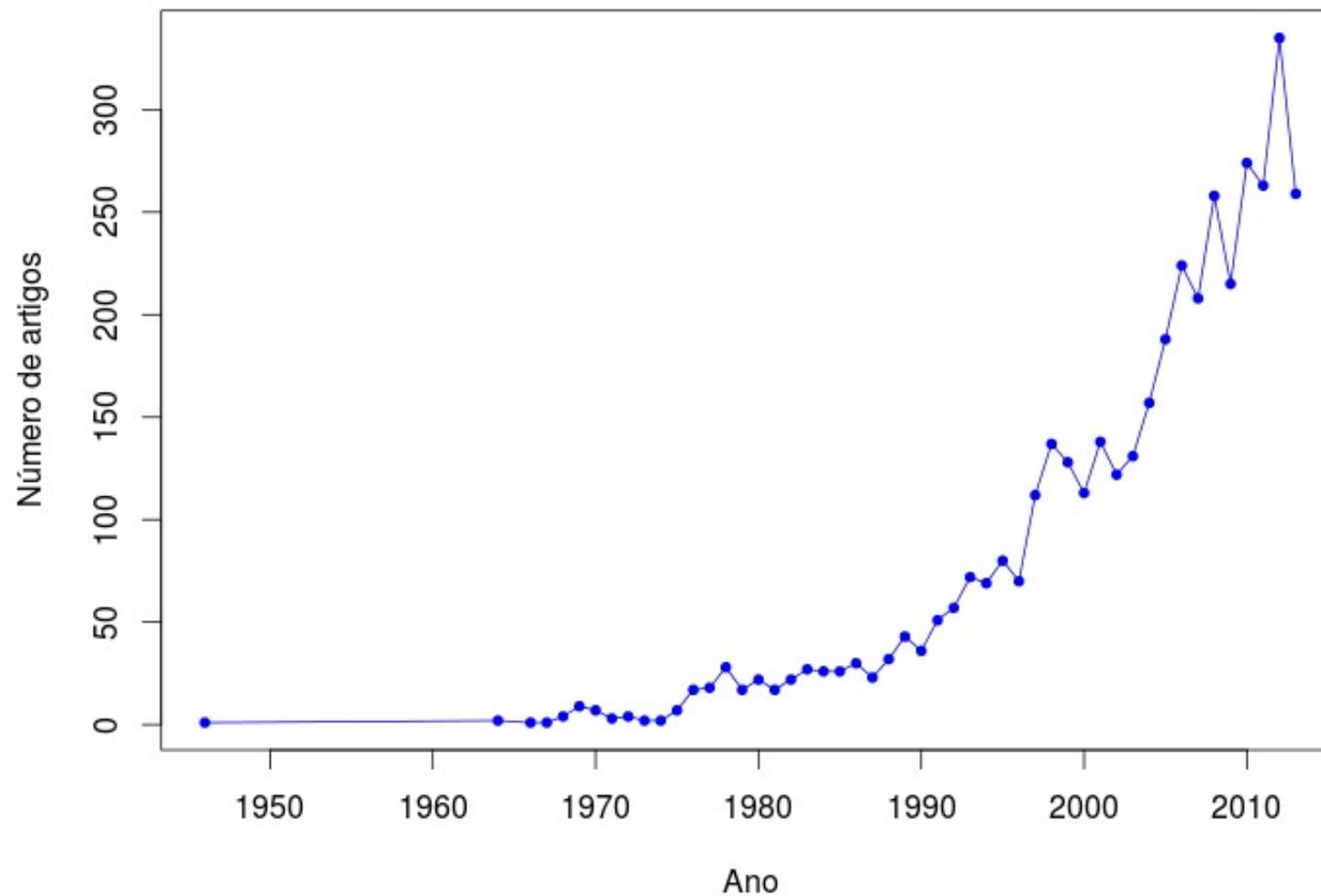


Record Linkage



IESC - UFRJ
LABMECS

Artigos indexados no Pubmed (1946-2013).



Benefício Coletivo



IESC - UFRJ
LABMECS

Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children

A J Wakefield, S H Murch, A Anthony, J Linnell, D M Casson, M Malik, M Berelowitz, A P Dhillon, M A Thomson, P Harvey, A Valentine, S E Davies, J A Walker-Smith

THE LANCET • Vol 351 • February 28, 1998

RETRACTED:

Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: **no** epidemiological evidence for a causal association

Brent Taylor, Elizabeth Miller, C Paddy Farrington, Maria-Christina Petropoulos, Isabelle Favot-Mayaud, Jun Li, Pauline A Waight

THE LANCET • Vol 353 • June 12, 1999

Informações Sensíveis



IESC - UFRJ
LABMECS

- ✓ Identificação
- ✓ Demográficas
- ✓ Ocupação
- ✓ Renda
- ✓ Diagnósticos e tratamentos
- ✓ Orientação sexual
- ✓ Comportamentos
- ✓ Genéticas
- ✓ *Linkage* (outros setores)

Conseqüências do acesso não autorizado

- Constrangimento
- Estigma
- Discriminação
- Perda de confiança

Gostin, JAMA, 2001.

Equilíbrio



IESC - UFRJ
LABMECS

Benefício Coletivo

Proteção Individual

Legislação

Segurança



Esclarecimento

Autonomia

Transparência/Controle

Lei de Proteção de Dados



IESC - UFRJ
LABMECS

- ✓ Políticas e práticas transparentes
- ✓ Sistemas Seguros
- ✓ Sanções ao acesso não autorizado
- ✓ Direito ao acesso e alteração dos registros pessoais
- ✓ **Autorização de acesso por consentimento**

O caso da Estonia



IESC - UFRJ
LABMECS

Published by Oxford University Press on behalf of the International Epidemiological Association
© The Author 2008; all rights reserved. Advance Access publication 26 February 2008

International Journal of Epidemiology 2008;37:678–682
doi:10.1093/ije/dyn022

OTHER ORIGINAL ARTICLE

Epidemiological research labelled as a violation of privacy: the case of Estonia

Mati Rahu^{1,2*} and Martin McKee³

Accepted 16 January 2008

Since 1996, the Republic of Estonia has had data protection legislation that omits any of the exemptions for the processing of personal data for historical, statistical or scientific purposes provided by EU Directive 95/46/EC. This article describes the consequences of this legislation for public health monitoring and research. It assesses how the work of the Estonian Cancer Registry has been impaired, so that available data are now misleading, and examines the impediments that have been placed in the way of legitimate medical research. The article explains how this legislation came to be enacted and considers the reasons why this happened and why there is resistance to remedy the situation. It provides a cautionary tale about the overzealous implementation of data protection as it affects health surveillance and research.

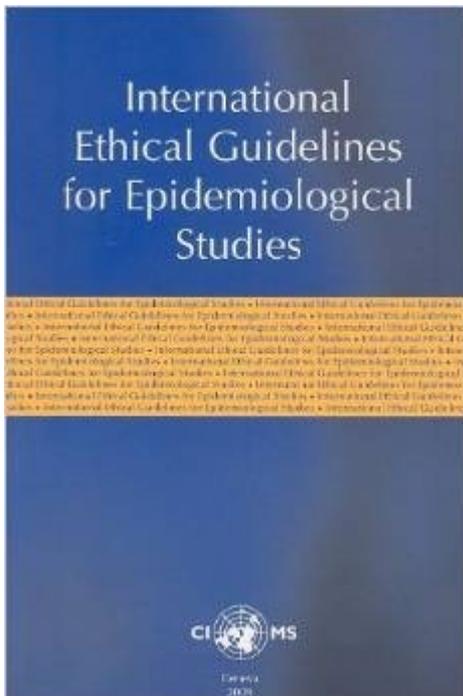
Keywords Cancer registry, data protection, epidemiology, Estonia, law, medical registries, negative consequences, research

Liberação do Consentimento



IESC - UFRJ
LABMECS

COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES



Pergunta de pesquisa relevante.

A pesquisa implica em risco mínimo.

Não poderia ser conduzida de outra forma.

Garantia de não violação de direitos e interesses individuais ou coletivos.

Respeito à privacidade e anonimato.

Crítica à Privacy Rule



IESC - UFRJ
LABMECS

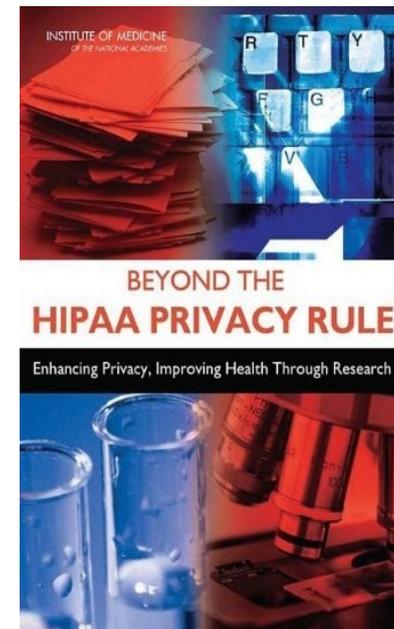
Ênfase no consentimento informado.

Porém insuficiente nos seguintes aspectos:

Segurança

Transparência

Accountability



INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

Advising the Nation. Improving Health.

Centros de Data Linkage



IESC - UFRJ
LABMECS

The screenshot shows the homepage of the Population Data BC website. At the top left is the logo, which consists of three overlapping circles and the text 'populationdata BC'. To the right of the logo are social media icons for Facebook and Twitter. Below the logo is a dark navigation bar with the following links: Home, About PopData, For Researchers, For Data Providers, News, Events, Research In action, and my.PopData. The main content area is divided into several sections. On the left, there is a 'SEARCH SITE' section with a search input field and a magnifying glass icon. Below that is a 'NEWS' section with five news items, each with a blue link. The first news item is 'Deloitte audit review confirms robust privacy and security at PopData'. The second is 'New Collaborative Stages field data now available from BCCA'. The third is 'Citizenship and Immigration Canada Landings/Permanent Residents data now available through PopData'. The fourth is 'Advance your career in population health: Plan now for fall courses'. The fifth is 'PopData and BC Ministry of Education sign General Services Agreement'. The sixth is 'Congratulations to first graduate from the PHDA program'. Below the news section is an 'UPCOMING EVENTS' section with one event: 'Friday, February 20, 2015 Workshop: ArcGIS Geoprocessing for Health Applications Using Python'. At the bottom left is an 'APPLY NOW FOR PHDA ...' section with a link: '... our online certificate program in Population Health Data Analysis'. On the right side of the main content area, there is a large video player showing a road with cars in the rain. Below the video is the text 'Does where you live affect your health?'. Below the video player is the 'Population Data BC' section, which includes a paragraph: 'Population Data BC (PopData) is a multi-university, data and education resource facilitating interdisciplinary research on the determinants of human health, well-being and development.' followed by another paragraph: 'We offer researchers access to one of the world's largest collections of health care, health services and population health data, and a comprehensive education and training service on how to best use those data.' Below this is the section 'Linked data research: informing policy-making for healthier communities'. At the bottom right is the 'Recently approved research projects' section with one project: 'Timing of cholecystectomy after endoscopic sphincterotomy'.

borderAirQuality

Population Data BC

Population Data BC (PopData) is a multi-university, data and education resource facilitating interdisciplinary research on the determinants of human health, well-being and development.

We offer researchers access to one of the world's largest collections of health care, health services and population health data, and a comprehensive education and training service on how to best use those data.

Linked data research: informing policy-making for healthier communities

Recently approved research projects

Timing of cholecystectomy after endoscopic sphincterotomy

INTERNATIONAL
Population Data Linkage
NETWORK →
MEMBER

Lei de Acesso à informação Nº 12.527 (LAI) - 18 de novembro de 2011



IESC - UFRJ
LABMECS

Art. 31. Informações pessoais

Acesso por consentimento. Exceção:

Quando necessárias “à realização de estatísticas e pesquisas científicas de evidente interesse público ou geral, previstos em lei, sendo vedada a identificação da pessoa a que as informações se referirem”

- Decreto Nº 7.724 - de 16 de maio de 2012

Lei de Acesso à informação Nº 12.527 (LAI) - 18 de novembro de 2011



IESC - UFRJ
LABMECS

Lei de acesso à informação, privacidade e a pesquisa em saúde

Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 29(4):636-638, abr, 2013

Miriam Ventura ¹

“O Departamento de Informática do SUS (DATASUS) mantém há décadas o acesso a bases de dados epidemiológicos, estatísticas vitais sobre a assistência à saúde de forma bastante ampla e aberta na Internet, preservando a confidencialidade das informações pessoais”

“A recente Lei de Acesso à Informação legitima esta política de informação estatal consolidada, e nos traz a oportunidade de ampliarmos as discussões e reflexões sobre a informação pública em saúde, e aperfeiçoarmos mecanismos que assegurem seu acesso neste novo contexto democrático e de avanços tecnológicos”.

Outras Resoluções

Resoluções do Conselho Nacional de Saúde – Sistema CEP/CONEP

- Resolução CNS 196/96
- Resolução CNS 446/2012

Resoluções do Ministério da Saúde

- Portaria SVS nº 66, de 10 de dezembro de 2004
- Portaria SAS nº 884, de 13 de dezembro de 2011

Caminho a Seguir



IESC - UFRJ
LABMECS

Implantação de estrutura para tratamento de dados pessoais:

Financiamento

Recursos físicos

Contratação de pessoal

Regulamentação

Processo ágil para aprovação de projetos

Caminho a Seguir



IESC - UFRJ
LABMECS

Modelo Provisório (transição)

Tempo definido

Regulamentação

Transparência

Inclusivo

Obrigada



IESC - UFRJ
LABMECS

coeli@iesc.ufrj.br
<http://www.iesc.ufrj.br>