

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

The Brazilian Freedom of Information Act, privacy, and health research

Ley sobre el acceso a la información, privacidad e investigación en salud

Miriam Ventura ¹

¹ Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Correspondência

M. Ventura
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
Av. Horácio Macedo s/n,
Cidade Universitária, Rio de Janeiro, RJ 21941-598, Brasil.
miriam.ventura@iesc.ufrj.br

O acesso à informação pública no Brasil é um direito fundamental do cidadão ¹, que estabelece a natureza pública e a disponibilidade de toda a informação produzida ou em poder do Estado ². A lei admite apenas restrições ao acesso às informações classificadas como sigilosas por razões de segurança e saúde pública, e às pessoais, cuja confidencialidade garante o direito de privacidade. A recente *Lei nº 12.527/2011* ³ regulamenta o amplo direito ao acesso à informação pública, determinando deveres estatais de gerir de forma eficiente a documentação governamental ou sob sua guarda, e viabilizar o conhecimento e a consulta a todos ³. Disponibilidade, autenticidade, integridade são os principais atributos legais da informação pública.

A informação em saúde abrange dados administrativos, que dizem respeito à própria Administração Pública e à rede assistencial; dados epidemiológicos relativos a populações; e dados clínicos, obtidos diretamente do cidadão no âmbito da assistência individual à saúde. A *Lei nº 8.080/1990* ⁴, que regulamenta os deveres do Estado em relação ao direito à saúde e a organização e o funcionamento dos serviços públicos de saúde no Brasil, destaca o direito à informação do cidadão e o dever do Estado de fundamentar suas políticas e ações em informações sanitárias e evidências científicas, admitindo a importância da informação na realização do direito à saúde ⁴.

A produção e circulação de informações envolvem direitos e interesses privados e públicos, e podem interferir ou influir nas relações e ações sociais e política ⁵. Na vida política o direito ao acesso à informação pública é considerado imprescindível à ampla participação e controle social, e à responsabilização da Administração Pública ^{2,5}. No âmbito social há uma crescente exigência de informações sobre os mais diversos aspectos da vida, para a tomada de “*decisões públicas ou privadas que possam afetar a segurança das pessoas ou aquelas que fixem o limite entre a proteção pública, as escolhas individuais de prevenção ou de defesa, e as convenções sociais*” ⁶ (p. 636). A expectativa de que o acesso à informação em saúde permita uma melhor qualidade de vida e redução de riscos ao adoecimento tem legitimado a coleta de dados pessoais, seu uso na identificação de modos de vida, hábitos e outros aspectos da vida privada e intimidade como um dos deveres estatal.

A equação constitucional é clara e aplicável a qualquer tipo de informação. O detentor da informação deve o máximo respeito à privacidade dos indivíduos e a máxima transparência dos atos que envolvem interesses públicos. A informação pessoal, mesmo que sua coleta, armazenamento e uso estejam autorizados por leis sanitárias, não perde sua qualidade de confidencial, e seu acesso requer o consentimento

da pessoa, exceto em duas situações. Nos casos em que “a pessoa estiver física ou legalmente incapaz, e para utilização única e exclusivamente para o tratamento médico”³. E quando essas informações forem 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”³.

O uso de dados pessoais na pesquisa em saúde tem regulamentação nacional, do Conselho Nacional de Saúde⁷, e internacional, como a da Associação Médica Internacional⁸, que reafirmam a confidencialidade dos dados pessoais, e excepcionalmente autorizam o acesso sem o consentimento dos indivíduos, após análise por um comitê de ética em pesquisa. A análise ética deve constatar se o estudo busca responder a uma questão de saúde pública relevante, com benefícios claros; se é impraticável a obtenção do consentimento das pessoas; se a pesquisa oferece riscos mínimos; se os direitos ou interesses das pessoas não serão violados, e a privacidade e o anonimato serão preservados; também devem estar descritas as medidas de segurança a serem adotadas para prevenir possíveis danos às pessoas envolvidas, e medidas especiais de proteção em relação a segmentos vulneráveis, que evitem discriminação e estigmatização social. Além disso, o pesquisador deve se responsabilizar por todo e qualquer uso indevido dos dados cedidos.

A Lei nº 12.527/2011 trata de forma especial as informações pessoais e estabelece uma cláusula aberta, como descrita, de que somente quando houver “evidente interesse público ou geral” ou nos casos “previstos em lei” o acesso aos dados poderá ser autorizado sem o consentimento da pessoa³. As exigências específicas para acesso aos dados pessoais têm sido estabelecidas pelos gestores⁹ e pelos Comitês de Ética em Pesquisa⁷, e o requerimento é avaliado por estas duas instâncias. Qualquer recusa ao acesso deve ser justificada e poderá o pesquisador recorrer da decisão às instâncias especificadas na lei^{3,7}.

A emergência de novos fatos e valores pessoais e institucionais relacionados à informação na sociedade contemporânea tem exigido do Direito a adequação e/ou reconstrução de categorias jurídicas. Há pelo menos 30 anos tem se intensificado a discussão e a produção legislativa sobre a tutela individual e coletiva da informação. Inicialmente, toda a atenção se voltava ao conceito de privacidade e à proteção do indivíduo, passando mais recentemente à noção mais completa de “proteção de dados” que extrapola a tutela individual¹⁰. Observa-se um tipo de reconstrução da garantia legal da inviolabilidade da pessoa e do próprio corpo, para uma dimensão

virtual de proteção ao corpo eletrônico¹⁰, como um direito de liberdade negativa, de não ter seus dados em arquivos eletrônicos e, ao mesmo tempo, de liberdade positiva, de controlar seus dados nestes registros⁶. Assim, passa-se a admitir de forma relativamente independente a proteção à privacidade e aos dados pessoais eletrônicos.

Mas a rapidez dos avanços tecnológicos tem tornado as tutelas jurídicas formuladas rapidamente obsoletas, e, mais recentemente, a estratégia tem sido deixar em segundo plano o tratamento de dado puramente tecnológico em prol de outros pontos de referência normativos, como a natureza do sujeito (público ou privado), as finalidades da coleta de dados, e uma maior atenção às novas tecnologias interativas, que ampliam a circulação e potencializam o poder da informação¹⁰. A Lei nº 12.527/2011 e as recentes medidas administrativas apontam a adoção desses pontos de referência normativos, com exceção às questões sobre as novas tecnologias interativas, ainda pouco discutidas e desenvolvidas em nossa regulamentação.

A saúde pública conta com larga experiência no uso de informações para orientar suas práticas e políticas. 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 Informação² 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.

A experiência internacional aponta que esta discussão deverá considerar as “raízes do poder fundado na disponibilidade das informações e seus reais detentores”¹⁰ (p. 19), e não conformar a regulamentação nas tradicionais e insuficientes formas políticas e jurídicas de “contra-poder e de controle”¹⁰, mas buscar alternativas que admitam todo o potencial da informação e das novas tecnologias de informação, na proteção de sujeitos concretos, em uma perspectiva de ampliação das possibilidades de “redistribuição de poderes sociais e legais”¹⁰ (p. 25), que legitima e justifica, ética e juridicamente, o direito ao acesso à informação.

A versão em inglês deste texto está disponível *online* no Portal SciELO (<http://www.scielo.br/csp>).

The English version of this text is available online in the SciELO (<http://www.scielo.br/csp>).

La versión en Inglés de este texto está disponible en línea en el SciELO (<http://www.scielo.br/csp>).

1. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988.
2. Batista CL. Informação pública: controle, segredo e direito de acesso. *Intexto* 2012; (26):204-22.
3. Brasil. Lei Ordinária nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal. *Diário Oficial da União* 2011; 18 nov.
4. Brasil. Lei Ordinária nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. *Diário Oficial da União* 1990; 20 set.
5. Gruman M. Lei de acesso à informação: notas e um breve exemplo. *Revista Debates* 2012; 6:97-108.
6. Dallari S. A justiça, o direito e os bancos de dados epidemiológicos. *Ciênc Saúde Coletiva* 2007; 12:633-41.
7. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* 1996; 16 out.
8. Council for International Organizations of Medical Sciences. *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences; 2002.
9. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 884, de 14 de dezembro de 2011. Estabelece o fluxo para cessão de dados dos bancos nacionais dos sistemas de informação – SI, sob a gestão da Secretaria de Atenção à Saúde – SAS. *Diário Oficial da União* 2011; 14 dez.
10. Rodotá S. *A vida na sociedade da vigilância – a privacidade hoje*. Rio de Janeiro: Renovar; 2008.

Recebido em 31/Dez/2012

Aprovado em 02/Jan/2013