

## CONCLUSÕES

**É urgente a criação de um registo único e transversal de dados em saúde e a definição de uma estratégia conjunta para a recolha e gestão desses dados.**

- A criação de um registo único de dados em saúde, que permita a cada utente ter acesso ao seu historial clínico ao longo do seu percurso no sistema, é uma ambição de doentes, associações que representam doentes e profissionais de saúde.
- Atualmente o historial clínico de cada cidadão continua disperso pelas diferentes instituições de saúde e os utentes e profissionais de saúde convivem com uma «manta de retalhos» de informação dispersa em «vários silos», o que cria dificuldades aos profissionais de saúde.
- É fundamental que o cidadão aceda ao seu historial clínico e, por isso, o modelo “paternalista” de detenção dos dados por parte dos profissionais e das instituições de saúde deve ser substituído pela partilha da informação, o que reforça a transparência e a responsabilização de todos, incluindo o doente, na gestão dos dados.
- A criação de um registo único de dados irá facilitar a circulação dos utentes entre unidades de saúde e entre os vários níveis de cuidados, otimizando a sua jornada, uma vez que, em todo o seu percurso, a informação essencial fica registada pelos diferentes profissionais de saúde, evitando lapsos e redundâncias e garantindo uma maior confiança no sistema de saúde e otimizando ainda os seus resultados em saúde.
- Para além disso, alguns estudos que indicam que o desperdício (duplicações) representa, atualmente, cerca de 20% a 30% da despesa em saúde. A centralização de dados irá permitir uma maior eficiência e uma maior sustentabilidade do próprio Sistema Nacional de Saúde, devido a um maior controlo na prescrição de exames complementares e de tratamentos por parte dos profissionais e/ou entidades de saúde, públicas e privadas, evitando a duplicação de exames e de tratamentos, e por isso, custos desnecessários.

- Mas as vantagens do registo único de dados com informação de toda a população estendem-se também à criação de um banco de dados valioso para geração de evidência em saúde, uma vez que permitirá fazer análises epidemiológicas: saber porquê, como e onde se gasta, investigar e desenvolver novas terapêuticas em áreas.
- O Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) desempenha um papel crucial na estratégia nacional para a gestão dos dados em saúde devendo, por isso, estar ao lado dos doentes na salvaguarda dos seus interesses de acesso e de partilha dos seus dados com os profissionais de saúde, respeitando regras de transparência, segurança e direito à reserva da vida privada.
- O recente enquadramento dado pelo *European Health Data Space*, que regulará a utilização e portabilidade de dados em saúde, estima que possam ser poupados 5,5 mil milhões de euros num período de dez anos.
- A construção de um registo eletrónico de saúde único está já em curso, mas é fundamental o envolvimento e diálogo entre todos os parceiros. Há já algum trabalho desenvolvido pelos SPMS, mas o caminho é ainda longo e terá de envolver os vários níveis de cuidados e o setor privado, responsável por 40% dos atos clínicos.
- A meta é consensual: um registo único de dados hegemónico, gratuito e de qualidade (e seguro), centrado na pessoa e não na doença crónica de que padece.
- A agilidade, a urgência e a colaboração são as ideias chave para se construir um futuro mais promissor neste campo. Resta agora o compromisso de todos os parceiros que estiveram presentes na sessão de dia 26 de janeiro, em apostarem nas ferramentas informáticas necessárias para que tudo se concretize, no mais curto espaço de tempo possível, e que seja o mais abrangente possível e que corresponda às necessidades reais dos cidadãos.

*Lisboa, 26 de janeiro de 2023.*