

mais **dados**
melhor **saúde**

**PRINCIPAIS
RECOMENDAÇÕES**



As recomendações que se seguem traduzem as principais **prioridades** identificadas para o desenvolvimento de um modelo nacional de utilização secundária de **dados de saúde**, alinhado com o EEDS e ajustado ao contexto português. A presente formulação resumida procura preservar o alcance operativo, institucional e estratégico das recomendações desenvolvidas ao longo do relatório.





FUNDAMENTOS INSTITUCIONAIS, NORMATIVOS E DE GOVERNAÇÃO

- 1. Assegurar que o ONAD possa atuar com independência técnico-científica, mandato claro e enquadramento institucional estável.**
- 2. Constituir um órgão consultivo do ONAD para articulação com os detentores de dados, com participação pública e privada.**
- 3. Estabelecer um quadro normativo e regulamentar unificado, com responsabilidades claramente definidas.**
- 4. Implementar um modelo híbrido de financiamento institucional do ONAD.**

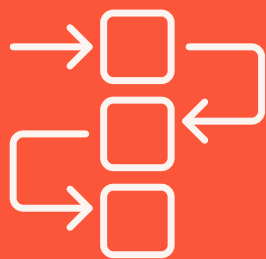




SALVAGUARDAS, CONFIANÇA E CONDIÇÕES DE LEGITIMIDADE

5. Integrar salvaguardas éticas, legais, sociais e de segurança desde a concepção do modelo.
6. Regulamentar a anonimização e a pseudonimização e adotar um protocolo-modelo obrigatório de acesso.





ARQUITETURA DE DADOS, INTEROPERABILIDADE, QUALIDADE E CONFORMIDADE

- 7. Assegurar a articulação entre utilização primária e utilização secundária dos dados.**
- 8. Promover a interoperabilidade através da adoção de *standards* internacionais reconhecidos e de guias comuns de implementação.**
- 9. Implementar catálogos públicos de metadados articulados com o ONAD e com o HealthData@EU.**
- 10. Promover um modelo integrado de qualidade, avaliação e rotulagem dos conjuntos de dados para utilização secundária.**
- 11. Consolidar e tornar visível um mecanismo público de avaliação da conformidade com o EEDS.**





ACESSO, DECISÃO, SUSTENTABILIDADE E TRANSPARÊNCIA OPERACIONAL

- 12.** Criar uma jornada de acesso unificada e inteligente para a utilização secundária de dados.
- 13.** Definir critérios de elegibilidade e um modelo de decisão de acesso baseado no risco.
- 14.** Garantir ambientes seguros de tratamento dos dados e mecanismos de verificação de conformidade de resultados exportáveis.
- 15.** Definir um modelo económico de acesso sustentável, equitativo e transparente.
- 16.** Criar incentivos económicos à partilha de dados pelas organizações de saúde através da contratualização e da avaliação de desempenho.
- 17.** Reforçar a transparência através da divulgação pública do desempenho e do impacto do sistema.





CIDADÃOS, PROFISSIONAIS E EXERCÍCIO DE DIREITOS

18. Implementar um plano nacional de comunicação e gestão da mudança junto do cidadão e dos profissionais de saúde.

19. Centralizar um ponto único digital do cidadão para informação e gestão de preferências.

20. Assegurar canais assistidos para o exercício de direitos dos cidadãos.



SIGLAS

ONAD - Organismo Nacional de Acesso a Dados

EEDS - Espaço Europeu de Dados de Saúde

RGPD - Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados