



CONCLUSÕES

Webinar “Big Data Analytics nos Cuidados de Saúde – onde estamos e para onde vamos?”

*Inserida no contexto das Redes Temáticas Interdisciplinares da Universidade de Lisboa (ULisboa), a redeSAÚDE - ponto de encontro entre docentes e investigadores - realizou o terceiro webinar a 22 de abril intitulado “Big Data Analytics nos Cuidados de Saúde – onde estamos e para onde vamos?”, num evento moderado por **Maria Helena Monteiro**, Professora do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, membro da Comissão Coordenadora da Rede Saúde e coordenadora do eixo Sistema de Saúde e Transição Digital da referida Rede.*

*Neste evento, foram oradores convidados: **Luís Goes Pinheiro**, Presidente do Conselho de Administração dos SPMS-Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, **Luís Antunes**, Data Protection Officer na Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD) e Professor no Departamento de Ciência de Computadores na Faculdade de Ciências da Universidade do Porto, **Francisco Rocha Gonçalves**, Economista e Professor da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, **Paulo Sousa**, CEO da Maxdata, PhD em Ciência da Computação pela Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa, e*

Arlindo Oliveira, *Professor do Instituto Superior Técnico da Universidade de Lisboa, Presidente do INESC, Researcher of INESC-ID e Member of the Board of CGD.*



INTRODUÇÃO

Apesar da pandemia, a Europa continuou a investir em tecnologia ao longo de 2020 e também já neste ano, de tal forma que o poder transformador das tecnologias se tem feito sentir na economia, na sociedade e, naturalmente, também na saúde com os dados no centro da medicina personalizada, a mobilidade e a *governance* dos sistemas de saúde.

Por Big Data Analytics entendem-se soluções digitais baseadas em tecnologias que permitem capturar, validar, transformar e armazenar dados de várias origens e de elevados volumes, por diferentes meios, bem como tirar partido de processadores de algoritmos de elevada complexidade, no tratamento dos dados, gerando informação e resultados em tempo real, algo impensável há uns anos. “Aqui está a solução cuja implementação temos que acelerar nos cuidados de saúde”, refere a **Professora Maria Helena Monteiro** na sua nota introdutória. Elevados volumes de informação têm, hoje em dia, que ser trabalhados em tempo real para apoiar a tomada de decisão nas organizações da saúde.

TERABYTES DE DADOS NOS SERVIÇOS PARTILHADOS DO MINISTÉRIO DA SAÚDE

Luís Goes Pinheiro, Presidente do Conselho de Administração dos SPMS-Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, sublinha que o setor da saúde, que está no bom caminho, é dos que gera mais dados e precisa de lidar com eles. Só os SPMS têm cerca de 70 *terabytes* de dados armazenados, não incluindo *backups*, o que é bem demonstrativo da quantidade de informação que resulta do setor de saúde público.

Das experiências decorrentes do tratamento destes dados saíram o BICSP – Bilhete de Identidade de Cuidados de Saúde Primários (quatro *terabytes* de dados) e o BIH – Bilhete de Identidade Hospitalar, sempre numa relação de confiança nos dados

abertos. Todos estes volumes consideráveis de informação podem ser fundamentais no Plano de Recuperação e Resiliência que tem nos dados um dos seus quatro pilares, dando resposta à capacidade de reutilização de cada vez mais e melhores dados. Ainda assim, o Presidente do Conselho de Administração admite que estão a perder-se dados diariamente que têm que ser preservados e tratados para integrar mais saúde.

É intenção dos SPMS manter, em paralelo, a ambição de ter e tratar os seus dados de forma ágil e fluente: “queremos aproveitar os dados dos meios de diagnóstico complementares de terapêutica; armazenados e passíveis de serem usados de forma integrada e que permitam a extração de informação útil”.

Estão em curso nos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde seis experiências de Inteligência Artificial em parceria com instituições de ensino que “têm sido uma boa experiência, uma vez que a vocação dos SPMS é mais operacional e não de investigação”.

GARANTIA DE MANUTENÇÃO DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS NO MUNDO VIRTUAL

Partindo também da pergunta “para onde vamos?”, **Luís Antunes**, *Data Protection Officer* na Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD) e Professor no Departamento de Ciência de Computadores na Faculdade de Ciências da Universidade do Porto, acredita que o futuro do mundo é digital, mas acautelando os mesmos direitos fundamentais que temos no mundo físico.

Luís Antunes acredita que a sociedade vai conseguir tirar grande partido dos dados disponíveis, sendo necessário aceitar os riscos que o Big Data implica no que concerne à privacidade. “Vender dados para uma instituição é o pior erro que se pode fazer porque as instituições vão usá-los várias vezes e o vendedor só os vai monetizar uma única vez”, refere.

O Professor defende a implementação de um modelo federativo e colaborativo que permita fazer perguntas ao conjunto dos dados e daí retirar valor, com respostas agregadas: “mais do que vender dados, temos que valorizá-los: transformá-los em valor e conhecimento sem nunca saírem do âmbito e do controlo das instituições”. O

risco de identificação das pessoas envolvidas também é, desejavelmente, próximo de zero.

Respeitar os direitos fundamentais aproveitando o conhecimento que os dados encerram em si, deveriam ser o caminho a percorrer com base num software que possa fazer esta “orquestração” – só possível a organizações com elevado grau de maturidade na implementação do RGPD.

MELHOR GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA

Francisco Rocha Gonçalves, Economista e Professor da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, trouxe uma perspetiva mais voltada para a questão económica dos dados em instituições de saúde.

Um dos pontos fundamentais na área da saúde é a redução de custos que Francisco Rocha Gonçalves acredita ser possível com a melhoria dos cuidados de saúde generalizados à população e da organização dos sistemas de saúde. A prevenção pode cortar até 40% os custos na saúde ao nível mundial.

Um melhor aproveitamento dos dados está ligado ao diagnóstico para travar qualquer possível doença antes que ela se manifeste: “um doente barato para o sistema é aquele que é bem tratado à primeira”. Os doentes que são tratados devem ser acompanhados sempre, a par de uma gestão da doença crónica e do estudo dos seus dados genéticos. O valor da saúde passa pela inovação, recolha de dados dos doentes e preparação de uma geração de inovação com base no que se aprendeu, nomeadamente através dessa aprendizagem assente no sistema que agora é possível.

Resumidamente, é necessária “uma mudança cultural”. Redesenhar hospitais e software a partir do paciente e não do médico será a solução para se encontrar um ciclo integrado do doente – o que é complicado porque cada pessoa “pode incorporar várias situações de doença”. Mais uma vez, também nesta questão as universidades poderão vir a ser parceiras nesta nova lógica dos cuidados de saúde.

DETEÇÃO AUTOMÁTICA DE SURTOS ASSENTE EM BIG DATA

Uma empresa 100% portuguesa está focada numa solução que integra informação clínica, demográfica, geográfica, científica e meteorológica para o controlo inteligente de doenças infecciosas. Este exemplo foi trazido por **Paulo Sousa**, CEO da Maxdata e PhD em Ciência da Computação pela Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa.

A solução tem por objetivo a deteção automática de surtos, a previsão de risco de falha em terapia com antibióticos, a previsão de risco de infeção e a previsão de padrões futuros de consumo de antimicrobianos e recurso às urgências. O sistema cruza dados pseudoanonimizados com outros que permitem criar padrões de Big Data nos sistemas de saúde que “podem salvar vidas e melhorar a vida dos cidadãos, acelerando a deteção de anomalias”.

A consolidação de dados de vários sistemas de saúde permite cumprir com o RGPD e a lei de proteção de dados pessoais, uma vez que a Maxdata faz pseudoanonimização da informação recorrendo a mecanismos assentes em recomendações de organismos internacionais (por ex., Article 29 Working Party / European Data Protection Board).

Mas será que a adoção de sistemas de gestão de dados na saúde depende de políticas públicas ou não? “Depende do compromisso existente entre privacidade e utilidade dos dados”, afirma Paulo Sousa.

A agregação de dados de vários hospitais e laboratórios traz resultados promissores que as soluções da Maxdata apresentam, embora o CEO reconheça a necessidade de mais “conforto trazido por normas claras e esquemas de certificação” que possam crescer no futuro. *Security and privacy by default e by design* são princípios que a Maxdata aplica nos seus produtos, mas estes e outros princípios relacionadas com a proteção de dados pessoais deveriam ser verificáveis e certificáveis através de auditorias técnicas apoiadas em normas claras.

DADOS ABERTOS RICOS E PARTILHADOS

Os dados deveriam ser o mais abertos e exploráveis possível, defende **Arlindo Oliveira**, Professor do Instituto Superior Técnico da Universidade de Lisboa, Presidente do INESC, Researcher of INESC-ID e Member of the Board of CGD.

Sendo alguém que procura desenvolver algoritmos para criar soluções e identificar padrões, o Professor defende os dados abertos e apresentou um exemplo concreto do sucesso desta abordagem. Um dos casos que considera exemplar, é a iniciativa de dados abertos do Estado de Nova Iorque partilhados num site público. Os sistemas de informação dos hospitais estão a disponibilizar dados abertos em tempo real, o que criou um ecossistema de desenvolvimento de soluções “absolutamente notável”.

Contudo, é quase impossível garantir a anonimização total quando há dados com grande “granularidade e detalhe”. O Big Data e Open Data são muito úteis, mas há um conjunto de iniciativas europeias todas preocupadas com a privacidade que resultam na FAIR Data (Findable, Accessible, Interoperable, and Reusable). O Professor ressalva que há um equilíbrio muito tenso entre a necessidade de privacidade e segurança dos dados e, por outro lado, a capacidade para as instituições usarem, efetivamente esses dados.

A tecnologia e as ciências sociais devem estar unidas para a obtenção de resultados, embora o Professor note que ainda está longe de se verificar esta parceria porque “a análise de dados não está na formação de base de muitas das ciências sociais. Mas é fundamental criar equipas interdisciplinares”.

PERGUNTAS E RESPOSTAS

Tendo em conta os recursos limitados e a dificuldade de implementação e operacionalização dos sistemas públicos, de que forma podem os privados, enquanto parceiros, ajudar na implementação de projetos e assim melhorar o SNS?

Luís Goes Pinheiro, Presidente do Conselho de Administração dos SPMS-Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, defende que a colaboração de entidades deve fazer-se longe dessa questão de públicos ou privados, mas sim com o foco na solução conjunta e coerente para a resolução de problemas, independentemente da natureza das instituições.

Este é um exercício complexo; todas as instituições gostam de ter a sua quota-parte no que se vai fazendo. Francisco Rocha Gonçalves é da opinião que a realidade não se cinge a uma única solução para os problemas: “diversifiquem as opções de estudo para que haja várias soluções para um mesmo efeito”.

CONCLUSÕES

- 1) Estamos na fase da CoViD-19 e da segurança de dados. Estas foram as palavras de ordem e a problemática que todos os intervenientes trouxeram a este espaço de debate virtual.
- 2) A nova governança pública passa pela articulação de todos os intervenientes focados na gestão de dados para gerar valor.
- 3) A falta de capacitação para a saúde é um problema atual e não é possível uma maior transição digital sem que exista essa capacitação.
- 4) A Academia tem de ser parceira de toda a investigação e desenvolvimento que advirá da melhor utilização dos dados; é a “cola” de todas as forças envolvidas num processo de maior e melhor utilização dos dados.

TODAS AS PERGUNTAS

- Muitos parabéns pela excelência do evento. É inegável a necessidade da integração de informações para a tomada de decisão para um tratamento preciso e personalizado. No entanto, o acesso a essas informações a quem deveria ser solicitado? Quem é o detentor dessas informações, as empresas, SNS, o paciente?
- O que entende por: "Comportar-se bem"? Significa partilhar dados de saúde?
- Boa tarde, tendo em conta os recursos limitados e a dificuldade de implementação e operacionalidade dos sistemas públicos, de que forma podem os privados contribuir enquanto parceiros na implementação de projeto e assim melhorar o SNS?
 - *Resposta dada e disponível no vídeo*
- Como é feita a anonimização dos dados pelas unidades de saúde?
 - *Resposta de Paulo Sousa: As unidades de saúde pseudoanonimizam os dados através de vários mecanismos complementares recomendados pelo European Data Protection Board (antigo Article 29 Working Party), alguns exemplos:*
 - *Eliminação de identificadores externos de pacientes (ids nacionais, nomes, moradas, etc.).*
 - *Conversão de datas de nascimento em intervalos de idades.*
 - *Privacidade diferencial*
- Paulo Sousa, muito interessante. O Clinidata já foi objeto de avaliação/parecer legal sobre cumprimento com o RGPD? *(Esta pergunta foi respondida ao vivo)*
- Qual a opinião dos palestrantes sobre a utilização de smartwatches e fitness trackers na recolha de dados para utilização no SNS e da fidelidade desses

mesmos dados? Será uma opção viável para obtenção de dados e para ajudar os utentes em tratamentos e prevenção de forma mais ativa no futuro?

- Porque não efetuar o processamento nos nós locais? Não seria mais seguro e eficiente, nomeadamente na proteção de dados?
 - *Resposta de Paulo Sousa: O processamento nos nós locais não permitiria a consolidação de dados de várias unidades de saúde. Esta consolidação é importante porque pessoas de uma mesma região visitam diferentes unidades de saúde. É a consolidação em tempo real dos dados das várias unidades de saúde que permite por exemplo detetar rapidamente surtos.*
- Luís Antunes: sabe por que razão o Stayaway foi desenhado com a introdução manual de um código de ativação da condição de infetado? Poderia ter sido feito com notificação automática, sem prejuízo da salvaguarda dos direitos de privacidade do paciente?
 - *Resposta de Luís Antunes: Imagino que o motivo seja por desenho. Desta forma o titular dos dados fico com a possibilidade de mesmo usando a app no momento da notificação de infeção poder ter um novo ponto de decisão... mas como não estive envolvido nesse projeto não sei o real motivo.*
- Parece-me que foi essa a razão do sucesso reduzido: são dois momentos de consentimento distintos, em vez de um só.
- Boa tarde, a minha formação tem sido assente na matemática, inicialmente em matemáticas e Aplicações, onde adquiri alguns conhecimentos em aplicações (algoritmos e estruturas de dados). Neste momento encontro-me a um semestre e pouco de finalizar matemática aplicada à economia e gestão sendo que a parte da gestão financeira e de risco têm-me chamado à atenção. Tenho como ambição progredir na área da saúde, muito provavelmente numa ótica de investigação através da interpretação de dados que os algoritmos que integram a “Big Data” tratam. Dito isto, questiono, caso seja possível obter resposta, qual o próximo passo, que mestrado(s) devo ponderar de modo a

poder vir a contribuir nesta área tão importante para todos nós. Obrigado pela vossa atenção e disponibilidade.

- O medicamento representa uma boa parte do encargo público em saúde. O regulador e avaliador do medicamento carece de capacidade de resposta humana na reavaliação de medicamentos. A falha desta reavaliação impacta o estado, e consequentemente o contribuinte em milhares de euros. De que forma podemos capacitar e agilizar o regulador tecnologicamente a implementar sistemas de recolha de dados e avaliação mais rápidos e céleres?
- Ouvindo a palestra do Professor Arlindo Oliveira, podemos falar na utilização de iniciativas de Open data como veículos de democratização no acesso aos cuidados de saúde?
- Boa tarde, até que ponto o recurso a Big Data não poderá ajudar:
 - 1) os titulares na prevenção de episódios (medição de estatísticas e sinais vitais com alarmística);
 - 2) redução de custos nas unidades de saúde (na projeção de readmissões ou análise de informação via wearables por exemplo); ou até na
 - 3) prevenção de erros humanos em termos de prescrição, identificando quando a terapia ou fármacos sejam divergentes do histórico de medicamentos prescritos para quadros clínico semelhantes?
- Porque não facilitar também uma aplicação "patient-side" onde se as pessoas, individualmente e com a ajuda clínica do seu médico assistente, onde fosse possível tanto registar parâmetros regularmente recolhidos pelo paciente (de nível elementar, do tipo tensão arterial, peso, etc), e o paciente pudesse ter um feedback do clinidata que pudesse prever uma determinada condição com base nos dados processados pela plataforma?
 - *Resposta de Paulo Sousa: É uma extensão possível ao sistema.*

SOBRE A REDESAÚDE

A rede temática interdisciplinar de Saúde visa fomentar a cooperação entre os docentes/investigadores da Universidade de Lisboa, por forma a promover uma resposta coordenada aos desafios científicos relacionados com a inovação em produtos, processos e serviços no setor dos cuidados de saúde.

A redeSAÚDE opera na interface entre a Ciência, a Inovação e as Políticas Públicas, promovendo ações colaborativas para dar resposta a objetivos nacionais e internacionais, através de uma rede estratégica de parcerias na área da Saúde. Para a concretização destes objetivos, a redeSAÚDE desenvolve atividades e dinamiza a participação da Universidade de Lisboa em plataformas externas, como o “Lisbon Living+” e “EIT Health”.

De forma a promover as suas atividades, a redeSAÚDE irá congrega adicionalmente grupos de peritos que desenvolvem programas de trabalho transversais nas áreas de “Envelhecimento” e “Medicina de Precisão”, bem como quatro grupos de trabalho de orientação clínica para as áreas de “Oncologia”, “Doenças Neurodegenerativas”, “Doenças Infecciosas”, “Doenças Metabólicas e Cardiovasculares”.



Rede
saúde

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Redes Temáticas Interdisciplinares

Universidade de Lisboa (ULisboa)

CONTACTOS REITORIA

Alameda da Universidade

1649-004 Lisboa

URL: www.ulisboa.pt/info/redesaude

Tel.: (+351) 217 967 624; 210 170 120

Fax: +351 210 113 402

E-mail: [rede.saude@ulisboa.pt](mailto:redesaude@ulisboa.pt)