



COMISSÃO NACIONAL
DE PROTECÇÃO DE DADOS

Exmª Senhora
Presidente da Comissão Parlamentar de
Saúde da
Assembleia da República
Palácio de S. Bento
1249 – 068 Lisboa

N/Ref.
02.01
Proc. n.º 4309/2012
Of. n.º *11227* 2012-05-08

Assunto: Parecer sobre o Projeto de Lei n.º 65/XII(1ª)-CDS-PP

Com referência ao ofício dessa Comissão n.º 160 CS/20012 de 13.04.2012, sobre o assunto em epígrafe, remete-se a V. Exª cópia do Parecer n.º 23 /2012 emitido pela Comissão Nacional de Protecção de Dados em 07.05.2012 no âmbito do pedido formulado.

Com os melhores cumprimentos

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA	
Divisão de Apoio às Comissões	
CS	
N.º Único	<u>430946</u>
Entrada/Saida n.º	<u>37</u> Data <u>10/05/2012</u>

A Secretária da CNPD

(Isabel Cristina Cruz)

MM

Proc. N.º: 4309/2012

PARECER N.º 23 /2012

I. DA INTRODUÇÃO

A Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde solicitou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) a emissão de parecer sobre o Projeto de Lei n.º 65/XII, que consagra o direito e regula o acesso aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

O pedido de parecer decorre das atribuições conferidas à Comissão Nacional de Protecção de Dados pelo artigo 22.º da Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro, e é emitido no uso da competência fixada na alínea a) do n.º 1 do artigo 23.º do mesmo diploma legal.

II. DA SÍNTESE DO PROJETO DE LEI

Nos termos do n.º 1 da Base IV do Projeto de Lei, constituirá objetivo principal da RNCP a prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva.

O acesso à RNCP efetiva-se mediante inscrição nos serviços daquela Rede através de formulário a definir por despacho do Ministro da Saúde (cfr. n.º 2 da Base V do diploma).

Estabelece o n.º 1 da Base VI do Projeto de Lei que nenhum cidadão pode ser prejudicado ou discriminado em função da sua natureza económica, localização geográfica ou patologia, nos termos gerais da lei de bases da saúde.

O presente Projeto de Lei dispõe expressamente que os doentes e as suas famílias ou representantes legais têm direito a ver garantidas a sua privacidade e confidencialidade dos dados pessoais (cfr. al. g) da Base VII e al. e) da Base VII do diploma).

A RNCP baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, que articulam com outros recursos hospitalares, domiciliários e na comunidade (cfr. n.º 1 da Base XIV do diploma).

Os cuidados paliativos são prestados por serviços e estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde, podendo ser também prestados por entidades de cariz social ou privadas, certificadas nos termos da lei (cfr. n.º 2 da Base VI do diploma).

A coordenação da RNCP processa-se a nível nacional e em articulação operacional com as estruturas regionais e locais (cfr. n.º 1 da Base XV do Projeto de Lei).

Já a coordenação técnica e funcional das unidades e equipas de cuidados paliativos é assegurada por um médico com formação avançada e experiência obrigatória em cuidados paliativos, como previsto no n.º 1 da Base XIII do diploma.

Caberá ao Ministério da Saúde contratualizar a prestação de cuidados paliativos com entidades de cariz social ou privadas, no âmbito da RNCP, assegurando a sua fiscalização e garantindo a efetiva cobertura em todo o território nacional, de acordo com a al. e) da Base X do Projeto.

Compete à Comissão Nacional de Cuidados Paliativos celebrar os contratos com instituições públicas, de cariz social ou privadas, com ou sem fins lucrativos, prestadoras de cuidados paliativos, ou delegar nas Equipas Regionais essa competência, em termos a regulamentar (cfr. al. l) da Base XVI do Projeto de Lei).

Dispõe o n.º 1 da Base XVIII do Projeto de Lei ora em apreço, que a prestação direta de cuidados paliativos se define a nível local, passando a existir:

- a) Unidades de Cuidados Paliativos;
- b) Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos; e
- c) Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos.

As obrigações das entidades previstas no n.º 2 da Base VI são fiscalizadas pelas Equipas Regionais, nos termos do n.º 1 da Base XXIX do diploma, consagrando o n.º 2 da mesma Base



COMISSÃO NACIONAL
DE PROTECÇÃO DE DADOS

as obrigações em questão, designadamente, a de facultar às equipas coordenadoras da RNCP o acesso às instalações das Unidades e Equipas, bem como às informações indispensáveis à avaliação e fiscalização do seu funcionamento, e a de remeter à Equipa regional os mapas das pessoas a receber cuidados paliativos, por tipologia de resposta, o quadro de recursos humanos existentes nas unidades e equipas e o respetivo regulamento interno (cfr. alíneas b) e c) do n.º 2 da Base XXIX).

Está prevista a mobilidade do doente na RNCP, quer pelo processo de transferência entre serviços de tipologia diferente, quer pelo processo de transferência em serviços com a mesma tipologia, de acordo com o disposto no n.º 1 da Base XXV.

A Base XXVIII prevê que a gestão da RNCP assenta num sistema de informação a criar por diploma próprio.

III. DA APRECIÇÃO

A. NOTA PRELIMINAR

As alíneas e) e n) da Base II do Projeto de Lei em análise adotam o conceito "laços de parentesco", quando parecem referir-se a "laços de família".

O rigor jurídico impõe que seja adotada a terminologia "laços de família", cuja definição é mais lata, contemplando não apenas os laços de parentesco, mas também a afinidade e a filiação.

Por outro lado, o n.º 1 da Base VI alude à "natureza económica" dos cidadãos, parecendo mais consentâneo com a finalidade da recolha desse dado que se opte pela designação "situação económica".

B. DA CRIAÇÃO DE UM SISTEMA DE INFORMAÇÃO EM DIPLOMA FUTURO

Da análise do Projeto de Lei resulta que o mesmo incide sobre dados pessoais, designadamente sobre dados de saúde, que são, pela sua natureza, dados sensíveis, pese embora não sejam elencados os dados concretos objeto de tratamento.

Neste quadro, atenta a finalidade do tratamento de dados inerentes à criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos – finalidade que parece determinada, explícita e legítima, atendendo à fundamentação traçada no preâmbulo do diploma – competirá à CNPD apreciar da conformidade do mesmo.

Todavia, a Base XXVIII do Projeto de Lei prevê que a gestão da RNCP assentará num sistema de informação a criar por diploma próprio, remetendo para momento posterior a definição das condições do tratamento de dados pessoais.

Salvo melhor entendimento, sublinha-se que o diploma a ser criado para esse propósito terá de se revestir com força legal de lei formal - Lei da Assembleia da República ou Decreto-Lei Autorizado, nos termos da alínea b) do n.º 1 do art. 165.º da CRP - dado contender com Direitos, Liberdades e Garantias.

Pese embora seja já claro para as entidades legiferantes, nunca é demais lembrar que o diploma que venha a dispor sobre o sistema de informação da RNCP terá de ser submetido a parecer prévio desta CNPD, uma vez que acolherá um tratamento de dados pessoais.

Por outro lado, mostra-se ainda indubitável que o futuro diploma indique qual a entidade responsável pelo tratamento de dados pessoais, nos termos da al. d) do art. 3.º da Lei N. 67/98, de 26 de Outubro (Lei de Protecção de Dados), e que os utilizadores abrangidos pela tipologia de serviços descrita sejam informados da mesma.

Deverá ainda ficar assegurado no diploma legal que os titulares dos dados serão informados, pela entidade responsável pelo tratamento, de todos os elementos previstos no art. 10.º da Lei de Protecção de Dados.



COMISSÃO NACIONAL
DE PROTECÇÃO DE DADOS

Ademais, deve a mesma entidade assegurar aos titulares dos dados o direito de acesso previsto no artigo 11.º da Lei de Protecção de Dados, o qual – tratando-se de dados de saúde – deverá ser exercido através de médico indicado pelo titular, nos termos do n.º 3 do art. 3.º da Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro.

Ressalva-se que, no âmbito da fiscalização dos contratos celebrados, os dados pessoais deverão ser anonimizados ou a sua fiscalização terá de ser realizada através de médico, atendendo ao facto de os dados implicados serem dados de saúde.

C. DO CONSENTIMENTO DOS MENORES

No que respeita aos n.º 2 e 3 da Base VII do presente Projeto de Lei, cumpre aludir à Convenção sobre os Direitos da Criança adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989, designadamente ao n.º 1 do seu art. 12.º, que refere que *“Os Estados Partes garantem à criança com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade”*.

Deste modo, mais do que o direito de as crianças expressarem a sua vontade e de o respetivo médico poder considerá-la, parece inegável a faculdade de as próprias crianças poderem tomar decisões quanto aos cuidados paliativos a que venham a ser sujeitas, atendendo aos pressupostos supra mencionados.

No mesmo sentido, o Parecer n.º 2/2009 sobre a protecção dos dados pessoais das crianças proferido pelo Grupo de Trabalho do Artigo 29.º para a Protecção dos Dados Pessoais dispõe que *“Quando esteja em causa o consentimento, a solução pode ir desde a mera consulta da criança, ao consentimento paralelo da criança e do representante legal, até ao consentimento exclusivo da criança, se já tiver atingido a maturidade”*.

D. DA DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

Já no que concerne à Diretiva Antecipada de Vontade, cujo regime jurídico será objeto de regulação em lei especial, tendo também sido solicitado parecer junto desta Comissão, alerta-se o legislador para a discordância do texto do Projeto de Lei, ora em análise, com o Projeto de Lei que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital, e a nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e cria o Registo Nacional do Testamento (RENTEV).

Refere a alínea a) do n.º 1 da Base XII que *“Os cuidados paliativos regem-se pelos seguintes princípios: a) afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica nem encurtado deliberadamente”*.

Tal disposição parece ser contrária ao entendimento vertido no Projeto de Lei sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade, nomeadamente no disposto no seu art. 2.º, pelo que a CNPD acautela o órgão legiferante para essa dissonância.

IV. DAS CONCLUSÕES

1. O Projeto de Lei em causa contende com dados pessoais, designadamente com dados de saúde, que são, pela sua natureza, dados sensíveis.
2. A Base XXVIII do Projeto de Lei remete para momento posterior a definição das condições do tratamento de dados pessoais subjacente ao sistema de informação de gestão da RNCP, que será consagrado em futuro diploma.
3. A CNPD sublinha que o diploma a ser criado para esse propósito terá de se revestir com força legal de lei formal, dado contender com Direitos, Liberdades e Garantias.
4. O diploma que venha a criar o sistema de informação para a gestão da RNCP deverá ser remetido a esta Comissão para competente parecer, e deverá indicar qual a entidade



COMISSÃO NACIONAL
DE PROTECÇÃO DE DADOS

- responsável pelo tratamento de dados pessoais, assegurando igualmente o direito de informação, acesso e oposição.
5. Relativamente à fiscalização dos contratos celebrados, é imperativo que os dados pessoais sejam anonimizados ou que a sua fiscalização seja realizada através de médico, atendendo ao facto de os dados implicados serem dados de saúde.
 6. Atendendo à idade e maturidade das crianças, poderão as próprias crianças tomar decisões quanto aos cuidados paliativos a que venham a ser sujeitas, nos termos da Convenção sobre os Direitos da Criança adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas e do Parecer n.º 2/2009 proferido pelo Grupo de Trabalho do Artigo 29.º para a Protecção dos Dados Pessoais.
 7. A CNPD acautela o órgão legiferante para a discordância do texto do Projeto de Lei, ora em análise, com o Projeto de Lei que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital, e a nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e cria o Registo Nacional do Testamento (RENTEV).
 8. O presente Projeto de Lei encontra-se conforme com os princípios norteadores da protecção de dados pessoais e orientações da CNPD.

Lisboa, 07 de Maio de 2012

Luís Lingnau da Silveira (o Presidente, que relatou)