Soluções digitais em saúde

O DESAFIO DE DESENVOLVER COM ÉTICA

Klena Sarges

DVM-PhD-Pesquisadora em Saúde Pública

Lab de Inovação
ICTB
Instituto de Ciência e Tecnologia em Biomodelos

Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

SUS

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
UNIÃO E RECONSTRUÇÃO

PICTIS
PLATAFORMA INTERNACIONAL PARA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO EM SAÚDE

Member
ENRICH
EUROPEAN NETWORK OF RESEARCH AND INNOVATION CENTRES AND HUBS
LATIN AMERICA & THE CARIBBEAN

Importância da ética na era das soluções digitais em saúde

Em março de 2020,
o Gabinete do Alto Comissariado para os Direitos Humanos observou que IA e big data podem melhorar o direito humano à saúde quando as novas tecnologias são projetadas de forma responsável e garantem que populações vulneráveis tenham acesso igualitário.

O Gabinete também notou, no entanto, que
tais tecnologias poderiam desumanizar cuidados, comprometer a autonomia e a independência dos idosos e representar riscos significativos à privacidade do paciente — contrapondo o que está citado no direito à saúde.

Importância da ética na era das soluções digitais em saúde

Em fevereiro de 2021,
em um discurso ao Conselho de Direitos Humanos,
o Secretário-Geral das Nações Unidas observou uma série de preocupações com os direitos humanos associadas à crescente coleta e uso de dados sobre a pandemia de COVID-19 e convocou os governos a

"colocar os direitos no centro dos marcos regulatórios e da legislação sobre o desenvolvimento e uso de tecnologias digitais"

Balizadores do desenvolvimento de soluções em Saúde Digital

Leis e políticas que regem a coleta, processamento, análise, transferência e uso de dados de saúde:

Recommendations of the OECD Council on Artificial Intelligence

AI: Unboxing artificial intelligence: 10 steps to protect human rights recommendations (Comissão Europeia)

Guidelines on the use of AI, including on research and development and utilization (Japão)

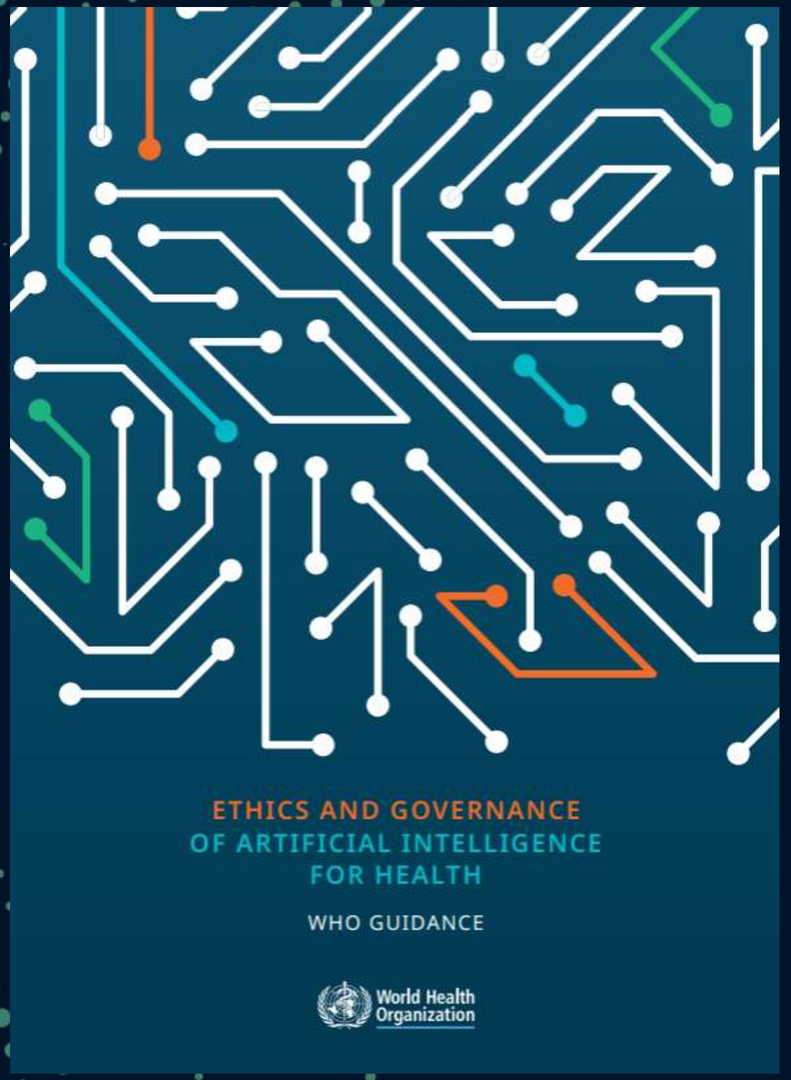
National Governance Principles for the New Generation Artificial Intelligence (China)

2019 --> o Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido (NHS) divulgou um código de conduta, com 10 princípios para o desenvolvimento e uso de práticas seguras, éticas, eficazes de tecnologias de saúde e assistência baseadas em dados.

Balizadores do desenvolvimento de soluções em Saúde Digital

Leis e políticas que regem a coleta, processamento, análise, transferência e uso de dados de saúde:

Balizadores do desenvolvimento de soluções em Saúde Digital



2018 --> A Conferência Global da OMS sobre Atenção Primária à Saúde emitiu a Declaração de Astana, que inclui princípios para o uso da tecnologia digital.

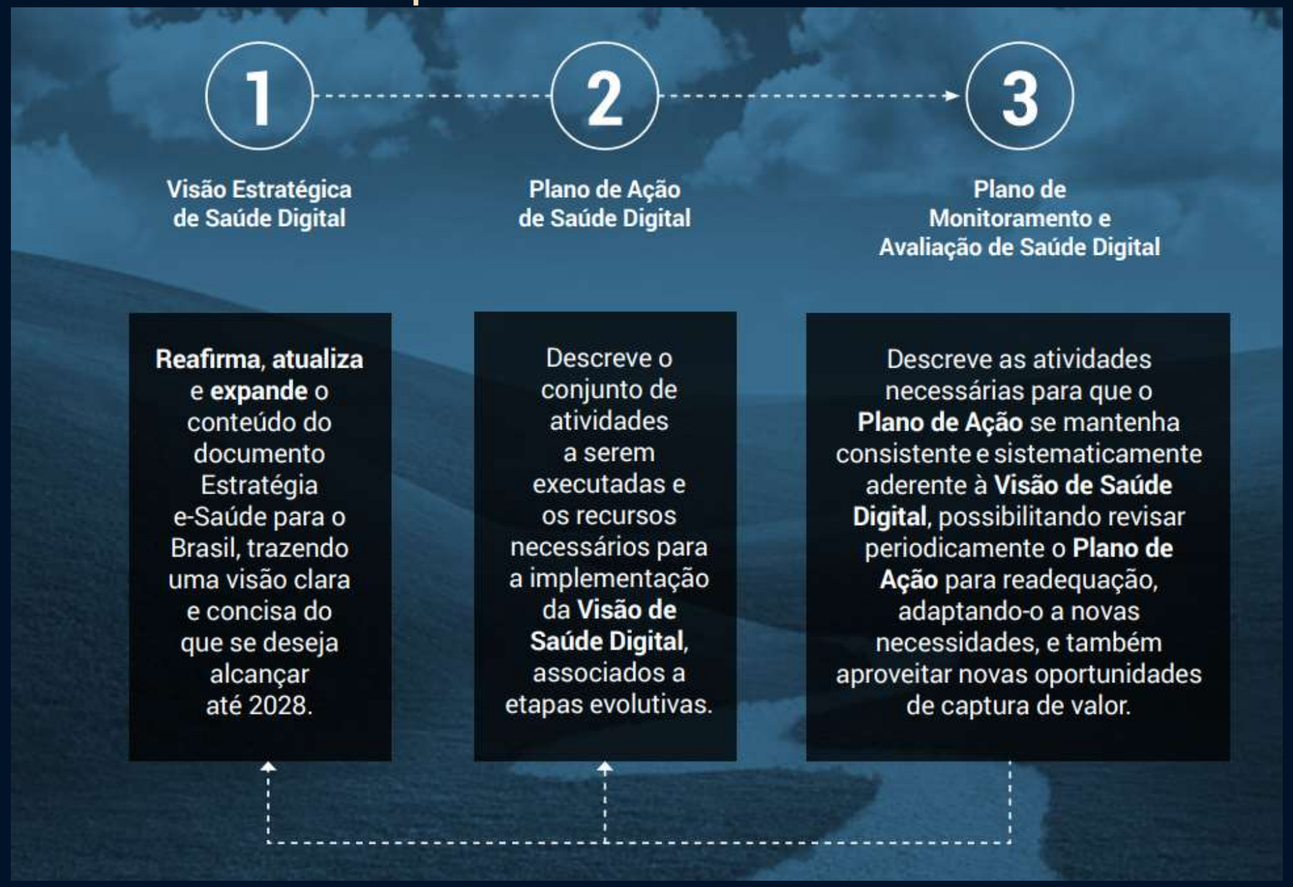
Lançado em 2021 pela World Health Organization

Atualmente, um grupo de especialistas da OMS está elaborando considerações para a regulamentação da IA para a saúde incluindo desenvolvedores e reguladores.

A transformação digital em saúde no Brasil

Lançada em 2020

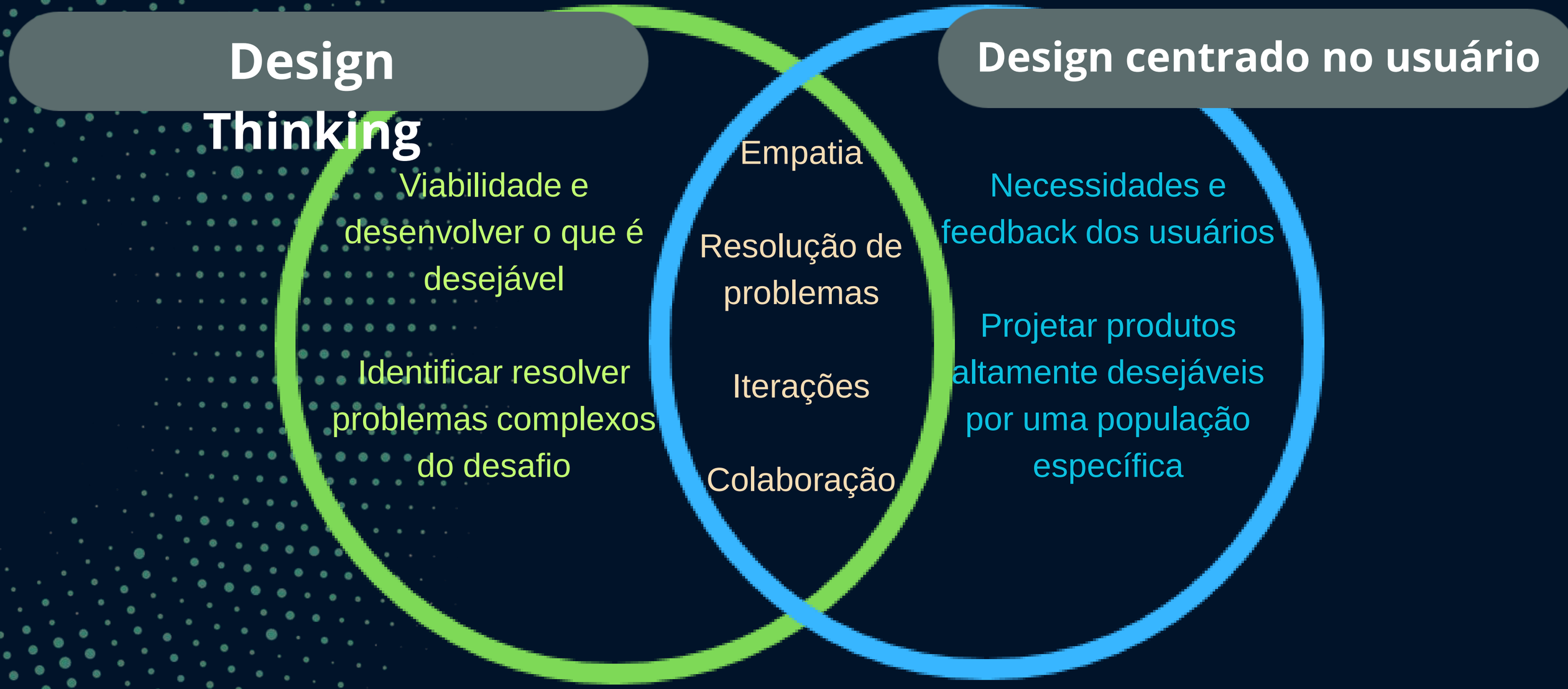
Organizada e coordenada pela equipe do Data SUS, com colaboração de profissionais do DESD e DEMA do MS e especialistas brasileiros



A transformação digital em saúde no Brasil

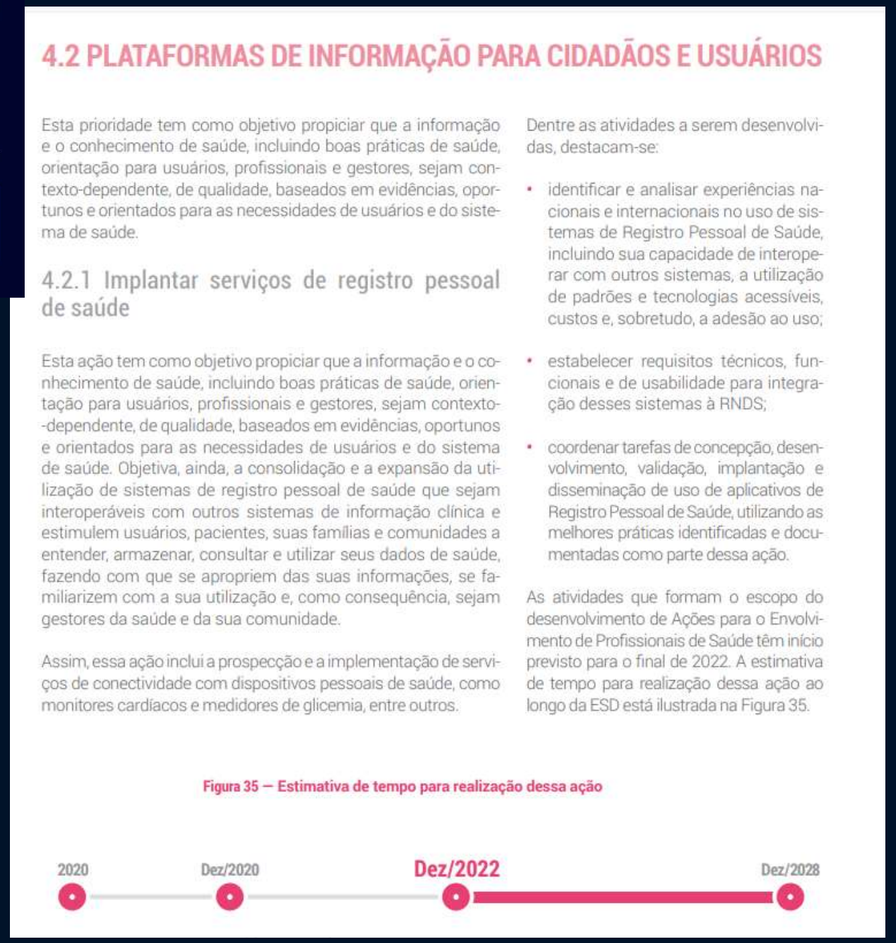
- modelos, serviços, aplicativos e resultados de Saúde Digital devem ser originados pelas necessidades de usuários e das comunidades e, portanto, com melhores características para adesão em massa;
- usuários, familiares, cuidadores e comunidade devem ser empoderados, protagonistas e gestores de sua própria saúde;
- melhor entendimento dos mecanismos que levam ao engajamento de usuários às melhores práticas e aos tratamentos.

O poder de um bom Design Thinking



O Design Thinking de apps e plataformas para a saúde e as dimensões éticas

O Design Thinking de apps e plataformas para a saúde e as dimensões éticas



4.2 PLATAFORMAS DE INFORMAÇÃO PARA CIDADÃOS E USUÁRIOS

Esta prioridade tem como objetivo propiciar que a informação e o conhecimento de saúde, incluindo boas práticas de saúde, orientação para usuários, profissionais e gestores, sejam contexto-dependente, de qualidade, baseados em evidências, oportunos e orientados para as necessidades de usuários e do sistema de saúde.

4.2.1 Implantar serviços de registro pessoal de saúde

Esta ação tem como objetivo propiciar que a informação e o conhecimento de saúde, incluindo boas práticas de saúde, orientação para usuários, profissionais e gestores, sejam contexto-dependente, de qualidade, baseados em evidências, oportunos e orientados para as necessidades de usuários e do sistema de saúde. Objetiva, ainda, a consolidação e a expansão da utilização de sistemas de registro pessoal de saúde que sejam interoperáveis com outros sistemas de informação clínica e estimulem usuários, pacientes, suas famílias e comunidades a entender, armazenar, consultar e utilizar seus dados de saúde, fazendo com que se apropriem das suas informações, se familiarizem com a sua utilização e, como consequência, sejam gestores da saúde e da sua comunidade.

Assim, essa ação inclui a prospecção e a implementação de serviços de conectividade com dispositivos pessoais de saúde, como monitores cardíacos e medidores de glicemia, entre outros.

Dentre as atividades a serem desenvolvidas, destacam-se:

- identificar e analisar experiências nacionais e internacionais no uso de sistemas de Registro Pessoal de Saúde, incluindo sua capacidade de interoperar com outros sistemas, a utilização de padrões e tecnologias acessíveis, custos e, sobretudo, a adesão ao uso;
- estabelecer requisitos técnicos, funcionais e de usabilidade para integração desses sistemas à RNDS;
- coordenar tarefas de concepção, desenvolvimento, validação, implantação e disseminação de uso de aplicativos de Registro Pessoal de Saúde, utilizando as melhores práticas identificadas e documentadas como parte dessa ação.

As atividades que formam o escopo do desenvolvimento de Ações para o Envolvimento de Profissionais de Saúde têm início previsto para o final de 2022. A estimativa de tempo para realização dessa ação ao longo da ESD está ilustrada na Figura 35.

Figura 35 — Estimativa de tempo para realização dessa ação

2020 — Dez/2020 — Dez/2022 — Dez/2028

"Objetiva a consolidação e a expansão da utilização de sistemas de registro pessoal de saúde que sejam interoperáveis com outros sistemas de informação clínica e
estimulem usuários, pacientes, suas famílias e comunidades a
entender, armazenar, consultar e
utilizar seus dados de saúde,
fazendo com que se apropriem das suas informações,
se familiarizem com a sua utilização e, como consequência, sejam
gestores da saúde e da sua comunidade.

Princípos éticos principais para uso de IA em saúde

- Evitar prejudicar os outros.

- Promover o bem-estar dos outros sempre que possível
Os riscos esperados devem ser equilibrados com os benefícios esperados.

- Assegurar que todas as pessoas sejam tratadas de forma justa, o que inclui
garantir que nenhuma pessoa ou grupo seja sujeito a discriminação, negligência,
manipulação, dominação ou abuso.

- Lidar com as pessoas de forma a respeitar seus interesses na tomada de decisões
sobre suas vidas e sua pessoa, incluindo decisões de cuidados de saúde.

Estudo de caso

O desenvolvimento do ExpirIA durante a Hackatona da Saúde

EXPIRIA

app para apoio ao diagnóstico médico pós-covid 19

EXPIRIA

Support for diagnosis and medical management

Guidance

Disease management protocols for the physician

Investigation

Forwarding to laboratory tests

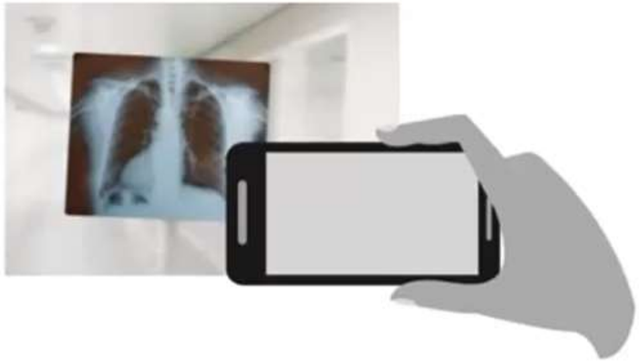
Treatment

Reporting to health agencies

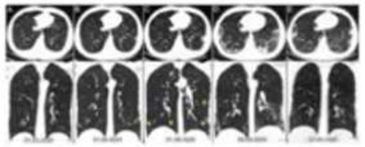
Prediction

%

ExpirIA

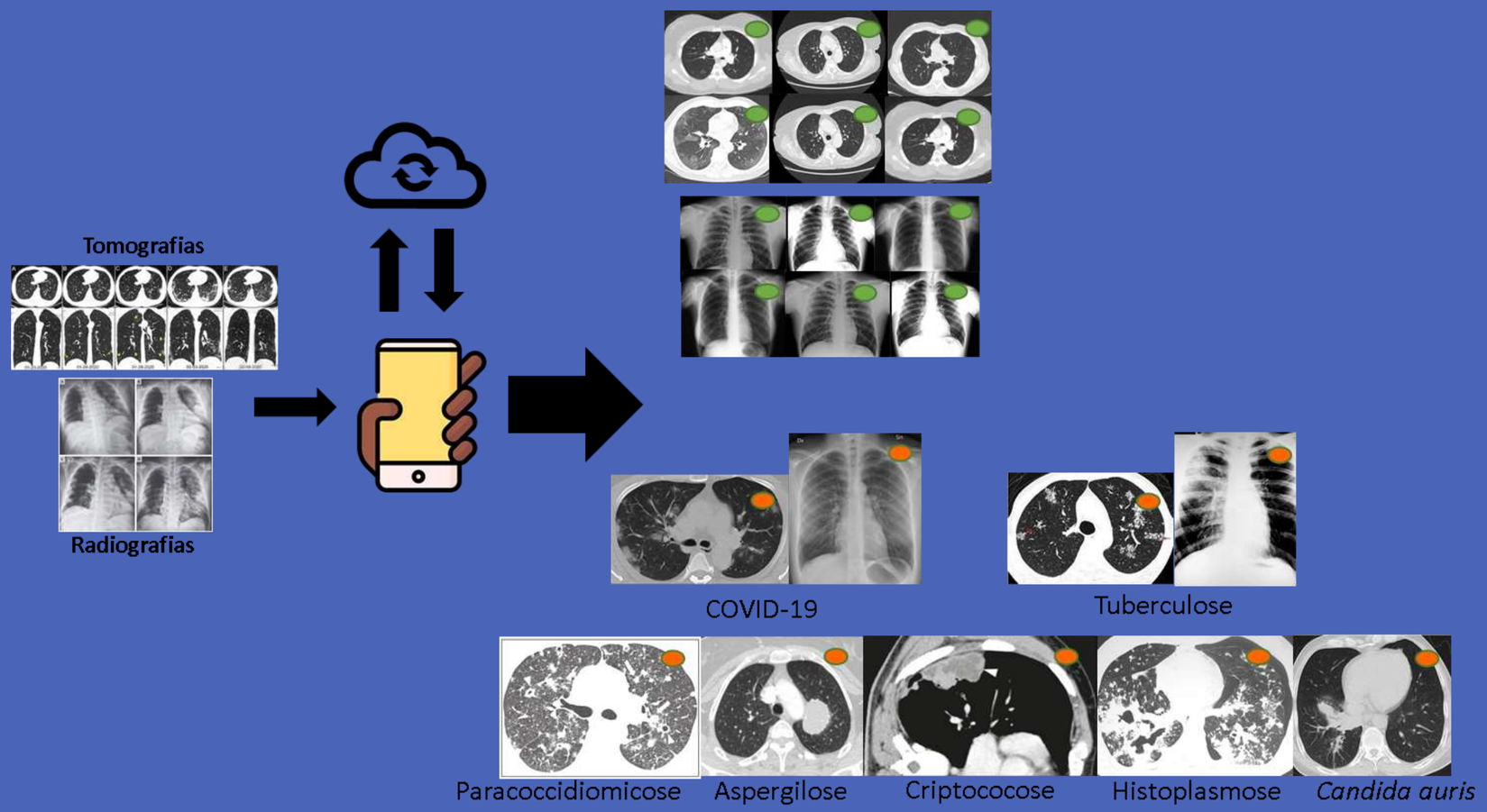


CT scans



radiographs

ExpirIA


Tomografias
Radiografias
COVID-19
Tuberculose
Paracoccidiomicose
Aspergilose
Criptococose
Histoplasmose
Candida auris

7:32
ExpirIA
Analisador de Imagens
Galeria
Foto

EXPIRIA

Apoio ao diagnóstico e condução médica

Orientação

Protocolos de manejo das doenças para o médico

Investigação

Encaminhamento para exames laboratoriais

Tratamento

Notificação
SINAN, RNDS

Predição

Após a predição da/das infecções pelo app

O desenvolvimento do ExpirIA durante a Hackatona da Saúde

1- Proteção à privacidade
2- Explicitação de propósito
3- Previsão de consentimento
4- Proteção a acesso e uso de recursos do equipamento
5- Transparência de propósito
6- Confiabilidade do ecossistema e Proteção de dados dos usuários
7- Explicitação de informação sobre acesso aos dados de usuários
8- Qualidade dos dados/curadoria
9- Gerenciamento dos dados
10- Previsão de medidas de segurança
11- Previsão do direito de ser esquecido/deleção de dados a pedido
12- Previsão de licença e termos de uso

Desafios para implantação diagnosticados

Fontes de dados

Sistemas de informações associados:

- Plataforma de Inteligência Cooperativa com Atenção Primária à Saúde para o enfrentamento da Covid-19 - PICAPS (UnB/Fiocruz);

- Plataformas TrakCare (para a Rede SUS no DF);

- Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS)

Dados coletados durante uso

Banco de dados proveniente de imagens de CTs e radiografias coletadas a partir de exames por imagem realizados em pacientes do SUS, por meio de autorização do paciente no momento da consulta médica, em respeito a Lei Geral de Proteção de Dados
(LEI Nº 13.709, DE 14 DE AGOSTO DE 2018).

Plano de gestão de dados e revisão ética do ExpirIA para edital CNPq/AWS 64/2022

- Quais os tipos de dados que serão coletados ou produzidos?
- Como os dados serão coletados, produzidos e acessados ou como os dados existentes serão reutilizados?
- Quais as medidas previstas para a organização e controle de qualidade dos dados?
- Como os dados serão armazenados e como serão feitas as cópias de segurança durante a pesquisa?
- Como as questões éticas e legais referentes a dados pessoais e proteção de dados serão assegurados?
- Existem possíveis restrições ao compartilhamento e/ou à abertura de dados?
- Quais recursos serão dedicados à gestão de dados?

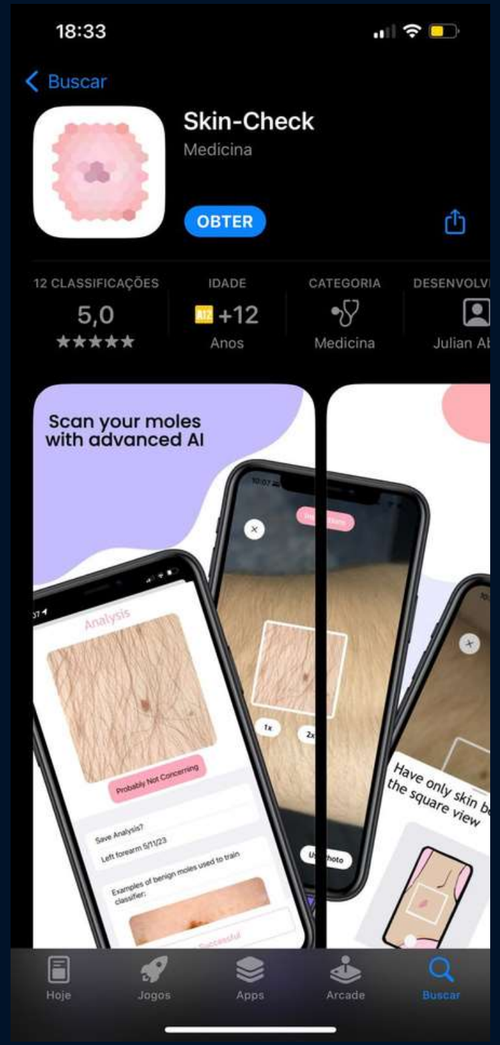
BENEFÍCIOS DA REVISÃO ÉTICA DE PROJETOS DE SOLUÇÕES DIGITAIS EM SAÚDE

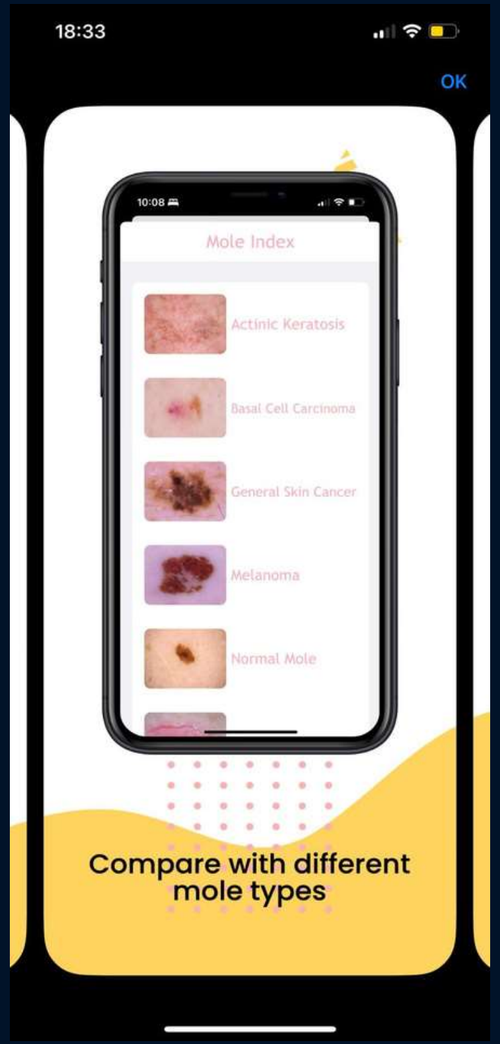
- Preservação da confiança e aceitação pública e dos profissionais nas soluções digitais
- Melhoria da qualidade e confiabilidade das soluções
- Proteção dos direitos e interesses dos usuários
- Promoção de equidade e justiça na saúde

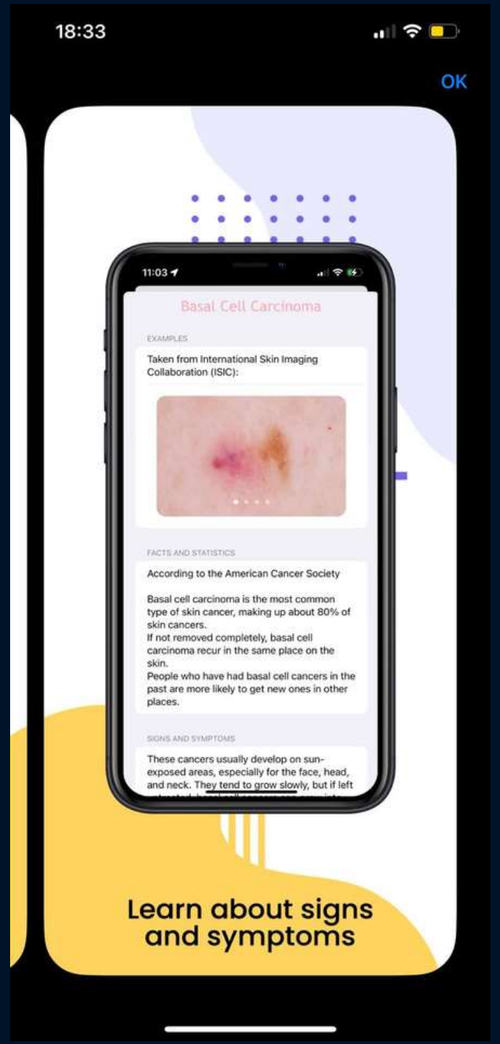
DESAFIOS E OBSTÁCULOS À IMPLEMENTAÇÃO DA REVISÃO ÉTICA

- Velocidade de desenvolvimento e atualização tecnológica
- Adequação dos regulamentos e quadro legal
- Cooperação entre os setores acadêmico, industrial e regulatório

Inteligência artificial para apoiar diagnósticos médicos:
Uma enorme responsabilidade.







Lab de Inovação

ICTB

Instituto de Ciência e Tecnologia em Biomodelos

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

SUS

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
UNIÃO E RECONSTRUÇÃO

ENRICH
EUROPEAN NETWORK OF RESEARCH AND INNOVATION CENTRES AND HUBS
LATIN AMERICA & THE CARIBBEAN

PICTIS
PLATAFORMA INTERNACIONAL PARA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO EM SAÚDE

www.ictb.fiocruz.br
klena.sarges@fiocruz.br
labdeinovacao.ictb@fiocruz.br
+55 21 3194-8480
Rio de Janeiro - RJ - Brasil