

UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO – UPF
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM DIREITO – PPGDireito
CURSO DE MESTRADO EM DIREITO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: JURISDIÇÃO CONSTITUCIONAL E DEMOCRACIA

PROJETO DE DISSERTAÇÃO

A APLICAÇÃO DA MEDICINA DE PRECISÃO VIA *BIG DATA* E
BLOCKCHAIN NA ONCOPEDIATRIA PARA A PROMOÇÃO DO DIREITO
FUNDAMENTAL A SAÚDE

ESTÉFANI LUISE FERNANDES TEIXEIRA

Projeto de Dissertação submetido à Universidade de
Passo Fundo – UPF, para o Curso de Mestrado do
Programa de Pós-Graduação em Direito.

Orientador: Professor Doutor Liton Lanes Pilau Sobrinho

Coorientador: Professor Doutor Rogério Da Silva

Coorientadora: Professora Doutora Cleide Calgaro

Passo Fundo/RS, março de 2021

SUMÁRIO

1 IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO	4
1.1 Título Provisório	4
1.2 Autora	4
1.3 Orientador	4
1.4 Especificação do Produto Final pretendido.....	4
1.5 Linha de Pesquisa	4
1.6 Área de Concentração	4
1.7 Duração	4
1.8 Instituição Envolvida.....	5
1.9 Instituição Financiadora	5
2 OBJETO	5
2.1 Tema	5
2.2 Delimitação do Tema e Justificativa	5
2.3 Formulação do problema.....	23
2.4 Hipótese(s).....	23
2.5 Variáveis.....	24
2.6 Categorias básicas e conceitos operacionais	24
3 OBJETIVOS	34
3.1 Objetivo Institucional	35
3.2 Objetivos Investigatórios.....	35
4 METODOLOGIA	36
4.1 Caracterização Básica	36
4.2 Estrutura básica do Relatório Final	37
5 CRONOGRAMA DA PESQUISA	39
6 PREVISÃO DE RECEITA ORÇAMENTÁRIA	40
7 REFERÊNCIAS	40
7.1 Referências das Fontes citadas neste Projeto	40
7.2 Referências das Fontes a pesquisar	43

1 IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

1.1 Título Provisório

A APLICAÇÃO DA MEDICINA DE PRECISÃO VIA *BIG DATA* E *BLOCKCHAIN* NA ONCOPEDIATRIA PARA A PROMOÇÃO DO DIREITO FUNDAMENTAL A SAÚDE.

1.2 Autora

Estéfani Luise Fernandes Teixeira

Rua Moron, n.º 1826, Centro, – CEP 99010033 Celular: (51) 993283537

E-mail: 185621@upf.br / [Estefani.f.teixeira@gmail.com/](mailto:Estefani.f.teixeira@gmail.com)

currículo lattes <http://lattes.cnpq.br/8764597431847436>

1.3 Orientador

Professor Doutor Liton Lanes Pilau Sobrinho

1.4 Especificação do Produto Final pretendido

Dissertação de Mestrado em Direito

1.5 Linha de Pesquisa

Jurisdição Constitucional e Democracia

1.6 Área de Concentração

Jurisdição Constitucional e Democracia

1.7 Duração

24 meses

Início: 03/2020

Término: 03/2022

1.8 Instituição Envolvida

Universidade de Passo Fundo – UPF

1.9 Instituição Financiadora

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES

2 OBJETO

2.1 Tema

Direito fundamental à saúde.

2.2 Delimitação do Tema e Justificativa

O presente projeto pretende examinar as influências dos avanços tecnológicos economicamente viáveis no setor da saúde brasileira, notoriamente no Sistema Único de Saúde – SUS, para a aplicabilidade efetiva dos valores supremos constitucionais. Nesse segmento, implementar tecnologias como a do Big Data e *Blockchain* auferindo uma medicina de precisão, é fundamental para garantir saúde digna aos pacientes e para a tutela de direitos fundamentais e garantias deles decorrentes, dispostas na Constituição Federal de 1988.

Nesse sentido, a proposição de políticas públicas, que sejam inovadoras, eficazes e eficientes, é crucial à prestação de serviços de saúde, que respeitem a dignidade da população, especialmente da carente, principal usuária do SUS. Sobreleva mencionar, ademais, que referido desiderato encontra-se em consonância com o atual contexto econômico, político e social da alcunhada sociedade pós-moderna (para alguns, indústria 4.0; para outros, sociedade “inteligente” ou 5.0) que detém recursos tecnológicos (ou potencialmente os detêm) para resolver problemas de cunho social e global. Assim, reconhecer, a imposição essencial da observância aos direitos e garantias fundamentais e, principalmente, ao princípio fundamental da

dignidade da pessoa humana, no presente estudo, é pressuposto fundamental ao desenvolvimento/aperfeiçoamento de quaisquer relações humanas, especialmente as que envolvam a saúde.

No contexto brasileiro, a Constituição Federal de 1988, logo em seu preâmbulo, declara a concepção de um estado democrático de direito, ao referir, expressamente: “Nós, representantes do povo brasileiro, em assembleia Nacional constituinte [...]”¹. Este Estado de direito tem como objetivos essenciais “assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos”², sendo, por seu turno, “fundado na harmonia social” e comprometendo-se, na ordem interna e internacional, a agir de forma pacífica.

Ademais, o ordenamento jurídico estabelece direitos e garantias fundamentais basilares aos cidadãos, bem como o respeito aos direitos humanos e sociais. Nas palavras de Flávia Piovesan, a carta de 1988 “introduz um avanço extraordinário em sua consolidação, sendo a primeira Constituição brasileira a consagrar, dentre os princípios a reger o Brasil no plano internacional, o princípio da prevalência dos direitos humanos”³.

A dignidade da pessoa humana contempla um catálogo amplo de concepções, visto que, apesar de não se tratar de uma ideia contemporânea, ainda é pretexto de incessantes debates e pesquisas, essencialmente no setor da saúde pública nacional⁴.

O princípio da dignidade da pessoa humana está disposto no primeiro título do texto constitucional (artigo. 1º, III)⁵; esse princípio tem representatividade e importância no cenário constitucional e internacional e liga-se, diretamente, aos

¹ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 8ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. posição 1749.

² SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 8ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. posição: 1756.

³ CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar Ferreira; STRECK, Lênio Luiz. Comentários à Constituição do Brasil. *In*: PIOVESAN, Flávia. **Prevalência dos Direitos Humanos**. São Paulo: Saraiva/Almedina, 2018. p. 157.

⁴ SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade (da Pessoa) Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10ª edição. Porto alegre: Livraria do Advogado, 2015.

⁵ “Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: III - a dignidade da pessoa humana” (BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 10 mar. 2021).

direitos da pessoa humana e direitos e garantias fundamentais⁶.

Nas palavras do professor Ingo Wolfgang Sarlet, a dignidade da pessoa humana diz respeito à vida com dignidade, com o mínimo existencial e saudável⁷. José Afonso da Silva, na mesma linha, sustenta: “A dignidade da pessoa humana é um valor supremo que atrai o conteúdo de todos os direitos fundamentais do homem, desde o direito à vida.”⁸.

Este valor supremo é o fundamento de todo ordenamento jurídico, bem como o “princípio-guia”, de caráter inspirador da própria aplicação do direito, em seus mais diversos níveis. No setor da saúde, mais especificamente no SUS, o princípio da dignidade humana tem o condão de cancelar a proteção da pessoa hipossuficiente que se encontra em posição de vulnerabilidade no que concerne à seara de direitos e garantias que lhe são devidos. O princípio referido correlaciona-se com os direitos humanos, estes que, no decorrer da história, revelaram-se se, nos mais diversos níveis, com as revoluções na realidade social, política, industrial, econômica, ou seja, em todos os campos da atuação humana. Em síntese, os direitos humanos têm o condão de proteger a pessoa humana em caráter universal, independentemente da positivação em ordem específica. No mesmo sentido, os direitos fundamentais ordinariamente ratificados por uma constituição, iniciaram-se a partir do processo de positivação dos direitos humanos.

Nas palavras de Comparato “Os direitos humanos foram identificados como os valores mais importantes da convivência humana, aqueles sem os quais as sociedades acabam perecendo, fatalmente, por um processo irreversível de degradação”⁹ acrescentando que a agregação desses direitos origina um sistema equivalente à hierarquia axiológica no meio social, porém está nem sempre corresponde à consagrada no ordenamento jurídico¹⁰. A Declaração de Direitos Humanos de 1948 introduz a internacionalização dos direitos humanos em seu art. 25, dispondo que o ser humano tem direito a um padrão de vida, nele assegurado a

⁶ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 8ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. posição 5733.

⁷ SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade (da Pessoa) Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10ª edição. Porto alegre: Livraria do Advogado, 2015. posição 3186

⁸ SILVA, José Afonso da. Comentário contextual à constituição – ob. cit., 2007, p. 38.

⁹ COMPARATO, Fábio Konder. **A Afirmação histórica dos Direitos Humanos**. 12ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. p. 4914.

¹⁰ COMPARATO, Fábio Konder. **A Afirmação histórica dos Direitos Humanos**. 12ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. p. 485.

[...] a saúde, bem-estar, cuidados médicos, serviços sociais indispensáveis, a proteção contra a doença[...]”¹¹. Esse dispositivo garante uma vasta gama de direitos que se atrelam aos direitos fundamentais, também mencionados na Lei nº 8.080¹², como o direito à saúde, a dignidade da pessoa humana e o direito à vida¹³.

Nesse ponto, Ingo Sarlet ensina que há uma ausência e ambiguidade conceitual terminológica “o que apenas reforça a necessidade de se adotar uma terminologia (e de um correspondente conceito) única e, além disso, constitucionalmente adequada, no caso, a de direitos e (garantias) fundamentais”¹⁴. No Brasil, a terminologia de direitos fundamentais torna-se mais harmoniosa com os direitos dispostos na Constituição Federal, à vista disso, é a mais utilizada pelo constituinte.

Nas palavras de Comparato, a declaração de direitos humanos de 1948 “levou ao reconhecimento da igualdade essencial de todo o ser humano em sua dignidade de pessoa, isto é, como fonte de todos os valores, independentemente de raça, cor, credo, língua, religião, opinião, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição[...]”¹⁵. Nesse contexto, Sarlet sustenta a

¹¹ Leia mais sobre o Artigo 25: 1. Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle (NAÇÕES UNIDAS BRASIL. **Artigo 25:** Direito a um padrão de vida adequado. 20 dez. 2018. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/artigo-25-direito-a-um-padroo-de-vida-adequado/>. Acesso em: 18 mar. 2021).

¹² BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em: 18 mar. 2021.

¹³ “Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade” (BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 mar. 2021).

¹⁴ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional.** 8ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. p. 6659. “[...] se não há dúvidas que os direitos fundamentais, de certa forma, são também sempre direitos humanos, no sentido de que o titular sempre será humano, ainda que representado por entes coletivos (grupos, povos, nações, Estados), também é certo que não é esse o motivo pelo qual a distinção se faz necessária, ainda mais no contexto do direito constitucional positivo. De acordo com esse critério o termo “direitos fundamentais” se aplica aqueles direitos em geral atribuídos à pessoa humana) reconhecidos e positivados na esfera do direito constitucional positivo de determinado Estado, ao passo que a expressão “Direitos humanos” guarda relação com os documentos de direito internacional, por referir-se aquelas pessoas jurídicas que se reconhecem ao ser humano como tal, independentemente da sua vinculação com determinada ordem constitucional, e que portanto, aspiram à validade universal, para todos os povos e em todos os lugares, de tal sorte que revelam um caráter supranacional (internacional) e universal”.

¹⁵ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos.** 12ª ed. São Paulo:

existência de uma vinculação entre dignidade da pessoa humana e os direitos humanos e fundamentais, sendo a primeira uma qualidade intrínseca e indissociável de todo o ser humano “e o seu devido respeito constitui uma meta permanente da humanidade, do Estado de Direito.”. No que tange ao significado da dignidade da pessoa humana, o autor o define como um valor intrínseco da pessoa humana. No pensamento clássico, como qualidade intrínseca, irrenunciável e inalienável, constituindo elemento que qualifica o ser humano¹⁶.

A Constituição Federal em seu título II, capítulo I, consagra a inviolabilidade dos direitos concernentes à vida sem qualquer distinção¹⁷. Nesse sentido, Sarlet elucida que a “titularidade do direito à vida é ampla, assegurada a qualquer pessoa natural, portanto, qualquer ser humano, independentemente de ser nacional ou estrangeiro, visto que se trata de um direito cuja titularidade inequivocamente se rege pelo princípio da universalidade e não pode ser reservada apenas aos brasileiros e estrangeiros residentes no Brasil.”¹⁸.

Sendo assim, substancialmente, inexistem distinções entre direitos humanos e direitos e garantias fundamentais, contudo há uma generalização de sentido e propósito. O objetivo principal de ambos está voltado à proteção da vida e dignidade da pessoa humana, “ainda que representado por entes coletivos diversos (grupos, povos, nações, Estado), também é certo que não é esse o motivo pelo qual a distinção se faz necessária, ainda mais no contexto do direito constitucional positivo.”¹⁹ Nessa linha, subentende-se que o direito à saúde é um direito fundamental – Humano primordial, uma vez que, o direito à saúde poderá garantir à vida.

Saraiva, 2019. p. 240.

¹⁶ SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade (da Pessoa) Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10ª edição. Porto alegre: Livraria do Advogado, 2015. p. 473-474.

¹⁷ Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...] (BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 mar. 2021).

¹⁸ Na Constituição Federal de 1988, o direito à vida foi expressamente contemplado no elenco do artigo 5.º, caput, na condição mesma – teor do texto constitucional – de direito “inviolável”. Além da proteção genérica já referida, a vida encontrou proteção constitucional adicional, mediante a proibição da pena de morte, salvo em caso de guerra declarada (art.5.º, XLVII, a), guardando, portanto, sintonia textual com o sistema internacional (pacto dos direitos civis e políticos e Protocolo Adicional) e regional (interamericano) de proteção dos direitos humanos.” (SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 8ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. posição: 8979).

¹⁹ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Saraiva Jur., 2018. p. 307.

Nessa esteira, Ingo Sarlet aduz que o termo direitos fundamentais “se aplica àqueles direitos (em geral atribuídos à pessoa humana) reconhecidos e positivados na esfera do direito constitucional positivo de determinado Estado”²⁰, enquanto os direitos humanos estão relacionados com o direito internacional “por referir-se àquelas posições jurídicas que se reconhecem ao ser humano como tal, independentemente de sua vinculação com determinada ordem constitucional, e que, portanto, aspiram à validade universal, para todos os povos e em todos os lugares, de tal sorte que revelam um caráter supranacional (internacional) e universal.”²¹.

Já Arion Sayão Romita define direitos fundamentais como os que, em dado ao momento histórico, são fundados no reconhecimento da dignidade da pessoa humana, assegurando a cada homem as garantias de liberdade, igualdade, solidariedade, cidadania e justiça²². Nesse sentido, esclarece que este é o “núcleo essencial da noção de direitos fundamentais, aquilo que identifica a fundamentalidade dos direitos”. Poderiam ser acrescentadas as notas fundamentais de exigência e respeito a essas garantias por parte dos demais homens, dos grupos e do Estado e bem assim a possibilidade de postular a efetiva proteção do Estado em caso de ofensa²³.

O direito à vida mediante a prestação estatal organizada ou por instituições, que visam conceder aos indivíduos carentes de recursos suficientes para a sua sobrevivência dos serviços essenciais à existência digna²⁴. Nesse diapasão, igualmente, o Supremo Tribunal Federal (STF), em jurisprudência vinculada ao direito à saúde e o direito à vida, afirma que “O direito à saúde, além de qualificar-se como direito fundamental, que assiste a saúde de todas as pessoas, representa consequência constitucional indissociável do direito à vida”²⁵.

O sistema de saúde no Brasil é constituído por uma rede complexa de

²⁰ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Saraiva Jur., 2018. p. 307.

²¹ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Saraiva Jur., 2018, p. 307.

²² ROMITA, Arion Sayão. **Direitos Fundamentais nas Relações de Trabalho**. 3ª edição. São Paulo: LTR, 2009. p. 51.

²³ ROMITA, Arion Sayão. **Direitos Fundamentais nas Relações de Trabalho**. 3ª edição. São Paulo: LTR, 2009. p. 51.

²⁴ CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar Ferreira; STRECK, Lênio Luiz. **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva/Almedina, 2018. posição 1078.

²⁵ Acesso em: Acesso em: 18 mar. 2021

link: <http://www.stf.jus.br/portal/constituicao/artigobd.asp?item=%201814>

prestadores e compradores de serviços que disputam entre si, estabelecendo uma combinação público-privada. A sua estrutura é constituída em três subsetores: público, privado e suplementar, os quais estão interconectados, podendo, os pacientes, usufruir dos setores mencionados consoante a facilidade de acesso ou a possibilidade de pagamento²⁶. No que tange ao sistema público de assistência à saúde, denominado Sistema Único de Saúde - (SUS), há muitas adversidades para a garantia da cobertura universal e equitativa, preconizada pela Constituição, sendo um dos maiores desafios a incrementação do orçamento para destinação adequada.

Assim, conforme o Ministério da saúde, o Sistema Único de saúde (SUS) é um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo, abrangendo desde o simples atendimento para avaliação da pressão arterial, por meio da Atenção Primária, até o transplante de órgãos, garantindo acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país. Com a sua criação, portanto, o SUS proporcionou acesso universal ao sistema público de saúde, sem discriminação. A atenção integral à saúde, e não somente aos cuidados assistenciais, passou a ser um direito de todos os brasileiros, desde a gestação e por toda a vida, com foco na saúde com qualidade de vida, visando à prevenção e à promoção da saúde. A gestão das ações e dos serviços de saúde deve ser solidária e participativa entre os três entes da Federação: a União, os Estados e os municípios. A rede que compõe o SUS é ampla e abrange tanto ações quanto os serviços de saúde. Engloba a atenção primária, média e de alta complexidade, os serviços de urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental e assistência farmacêutica²⁷.

Outrossim, entende Supremo Tribunal Federal (STF) que "o direito à saúde é prerrogativa constitucional indisponível, garantido mediante a implementação de políticas públicas, impondo ao Estado a obrigação de criar condições objetivas que possibilitem o efetivo acesso a tal serviço"²⁸. O Dr. Liton Pilau Sobrinho vai além,

²⁶ DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; VICTORA, Cesar G.; BARBOSA, Jarbas. **Condições de Saúde da População Brasileira**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 9.

²⁷ BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS)**: estrutura, princípios e como funciona. [s.d.]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>. Acesso em: 18 mar. 2021.

²⁸ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **AI 734.487 AgR**. 2ª Turma. Rel. min. Ellen Gracie. Julgado em 03/08/2010. DJe: 20/08/2010. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/constituicao/artigobd.asp?item=%201814>. Acesso em: 18 mar. 2021.

sustentando que: “os direitos de segunda geração exigiriam do Estado uma proteção efetiva dos indivíduos como coletividade, buscando meios de propiciar a todos, igualmente, condições dignas de sobrevivência.”²⁹.

Ademais, a lei Orgânica da Saúde, Lei nº 8.080, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e funcionamento³⁰ bem como sobre os princípios norteadores (universalidade, equidade, integralidade) e as orientações organizacionais (hierarquização, regionalização, descentralização e participação social)³¹. Na mesma direção, a Constituição Federal, em seu artigo 196, aduz que a saúde é um direito de todos e um dever do estado “garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços a sua promoção, proteção e recuperação³². Na mesma linha, a previsão do art. 198 da Constituição, que estabelece a competência comum, bem como a organização em rede, regionalizada e hierarquizada, a qual constitui um sistema único, prevendo uma ação conjunta e coordenada entre os entes federativos na realização do princípio fundamental de proteção à saúde³³.

Em nosso país, uma totalidade de forças sociais e políticas “protege” um modelo assistencial baseado nas diretrizes do SUS, que em sua integralidade retrata um Sistema Nacional de Saúde assemelhando-se com os modelos de saúde inglês, canadense e italiano. Todavia, nosso regulamento é “generoso na proposta e tímido no orçamento”, ou seja, ainda há uma situação social da saúde pública muito precária³⁴. De acordo com Sarlet, a Constituição Federal de 1988 pode ser

²⁹ PILAU SOBRINHO, Liton Lanes. **Comunicação e direito à saúde**. Espanha: Punto Rojo, 2016. p. 2723.

³⁰ BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em: 18 mar. 2021

³¹ BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em: 18 mar. 2021

³² Art. 196. BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 mar. 2021

³³ Art. 198. BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 mar. 2021

³⁴ “Generoso na proposta e tímido no orçamento” palavras referidas pelos autores. PUSTAI, Odalci José; FALK, João Werner. Cap. II – O sistema de Saúde no Brasil. *In*: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. **Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p.

considerada como a mais democrática e avançada em nossa história, tendo contribuído muito para assegurar a estabilidade institucional que tem sido experimentada no Brasil desde então, dando como exemplo de normas impositivas de objetivos e tarefas em matéria econômica, social, cultural e ambiental contidas no texto³⁵. Acresce, o autor, que a carta maior ilustra, desde seu preâmbulo, os princípios e garantias fundamentais de uma ordem constitucional voltada ao ser humano e ao pleno desenvolvimento de sua personalidade, lembrando da dignidade da pessoa humana³⁶.

A Carta maior, salvo alguns dispositivos implícitos, não estabelece exatamente o conteúdo do direito à saúde (proteção da promoção da) fato que por sua vez, não pode afastar a intervenção judicial no que for admissível pela Administração Pública. Por sua vez, é viável extrair da CFRB/88 que o direito fundamental à saúde contempla os valores de prevenção e promoção, em seu artigo 196³⁷. Resta mais “apropriado não falar de um direito a saúde, contudo, mas de um direito à proteção e promoção da saúde.”³⁸.

Os termos “redução de risco de doença” e “proteção” guardam relação direta com a ideia de saúde preventiva, ou seja, cumprimento de obrigações que tenham o viés de obstar o surgimento da doença ou o dano à saúde, individual ou pública, utilizando-se dos princípios da precaução e prevenção. Já a expressão “promoção” tem por objetivo dar melhor qualidade de vida ao paciente por intermédio de ações que visem estabelecer as conjunções de vida e saúde dos indivíduos. Assim, ofertando o mínimo existencial que não poderá reduzir-se ao mínimo vital, que propicie somente a existência física, mas sim assegurando uma vida efetivamente saudável³⁹. Nesse contexto, a CFRB/1988, além de estabelecer no art. 6º que são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a

14.

³⁵ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 8ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. posição 5536.

³⁶ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 8ª edição. São Paulo: Saraiva Jur., 2019. posição. 5556.

³⁷ Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 mar. 2021).

³⁸ CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar Ferreira; STRECK, Lênio Luiz. **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva/Almedina, 2013. p. 10353.

³⁹ CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar Ferreira; STRECK, Lênio Luiz. **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva/Almedina, 2013. p. 10354.

segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados⁴⁰, apresentando uma ordem social com um vasto universo de normas que destinam programas, tarefas, diretrizes e fins a serem perseguidos pelo Estado e pela sociedade, destacam-se dispositivos constitucionais constantes da ordem social, que fixam como direitos de todos e deveres do Estado, a saúde (art. 196)⁴¹.

De acordo com Liton Pilau Sobrinho:

[...] a Constituição da República Federativa do Brasil em seu artigo 6º⁴², traz o direito à saúde como um direito fundamental social complementado especialmente pelo artigo 196º, no qual garante “mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Com esses dispositivos a saúde foi, portanto, um direito fundamental constitucionalmente consagrado como um direito público subjetivo, ficando sob a responsabilidade do poder público desenvolver políticas para garantir tal direito aos cidadãos brasileiros. [...]”⁴³.

O autor acresce que a proteção da saúde vai adiante da relação Estado-indivíduo, sendo importante a colaboração da população para modificar o cenário. Salienta que se faz necessária a “participação da sociedade civil organizada mediante representações em classes e a participação ativa da mídia como expoente das necessidades coletivas de saúde, bem como a atuação consciente do Poder Judiciário como elementos valiosos para a permanente (re)construção da saúde pública.”⁴⁴. Em nosso país, ainda se tem uma situação muito precária, notoriamente no setor da saúde pública pela influência direta na gênese das patologias com maior prevalência. As políticas públicas atuais não são capazes de reverter esse quadro, contudo, um conjunto de políticas sociais, pode contribuir significativamente para a

⁴⁰ Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 mar. 2021).

⁴¹ PIOVESAN, Flávia. Justiciabilidade dos direitos sociais e econômicos: desafios e perspectivas. In: CANOTILHO, J. J. Gomes; CORREIA, Marcos Orione Gonçalves; Correia; Érica Paula Barcha. **Direitos Fundamentais Sociais**. São Paulo, Saraiva, 2015. p. 862.

⁴² Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 mar. 2021).

⁴³ PILAU SOBRINHO, Liton Lanes. **Comunicação e direito à saúde**. Espanha: Punto Rojo, 2016. posição 2861.

⁴⁴ PILAU SOBRINHO, Liton Lanes. **Comunicação e direito à saúde**. Espanha: Punto Rojo, 2016. posição 2749.

promoção da cidadania de uma parcela expressiva da população brasileira⁴⁵.

Ricardo Augusto Dias da Silva entende que:

[...] no Estado Constitucional brasileiro a Administração pública deve, por imperativo, promover políticas públicas de modo a garantir a efetiva participação da sociedade civil, não apenas como objeto de meras consultas, mas fundamentalmente consolidar essa participação no planejamento, no acompanhamento e até mesmo na avaliação das políticas públicas, haja vista ser em última análise a própria sociedade a destinatária dessas ações estatais. [...]⁴⁶.

Nesse contexto, de modo especial, importante frisar que o direito a saúde é um direito individual, ligado à proteção da vida, da integridade física e corporal, bem como da referida dignidade inerente ao ser humano⁴⁷. Em face dessa prerrogativa, a despeito da dimensão coletiva e difusa de que possa se revestir, o direito à saúde deverá ser tutelado individualmente, pois cada indivíduo possui um organismo diferenciado.

Tendo em conta a temática apresentada, notadamente no que diz com a relevância do direito à saúde, bem como quanto à precariedade de alguns aspectos relacionados a sua prestação pelo SUS, consoante referido nas linhas acima, passar-se-á, adiante, a análise de como as tecnologias de informação e comunicação podem representar significativas ganhos à proteção e promoção deste direito fundamental.

Nessa esteira, tecnologias da Informação e comunicação (TIC's) abrangem a integração dos recursos de hardware e de telecomunicações para automação e comunicação dos processos. O avanço tecnológico, notoriamente as tecnologias de informação - TI⁴⁸, de forma exponencial, vêm revolucionando as relações humanas, produzindo reflexos na área da saúde. No cenário da inovação, a tecnologia atrela-se à medicina para operar soluções promissoras beneficiando maior número de pacientes com a criação de “softwares inteligentes, dispositivos, programas em nuvem, prontuários eletrônicos e aplicativos que monitoram a saúde dos indivíduos e

⁴⁵ PUSTAI, Odalci José; FALK, João Werner. Capítulo 2 – O Sistema de saúde no Brasil. *In*: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. **Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 18.

⁴⁶ DA SILVA, Ricardo Augusto Dias. **Direito Fundamental à saúde**. O dilema entre o mínimo existencial e reserva do possível. Belo Horizonte: Fórum, 2010. posição 4086-4099.

⁴⁷ CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar Ferreira; STRECK, Lênio Luiz. **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva/Almedina, 2013. p. 10353.

⁴⁸ Tecnologia da informação – TI é uma área que utiliza a **computação** como um meio para **produzir, transmitir, armazenar, aceder e usar** diversas **informações**.

que podem ser integrados a equipamentos médicos e gerar uma massa de dados chamada Big Data”⁴⁹, possibilitando uma medicina de precisão e preventiva. Desse modo, preservando os direitos e garantias fundamentais basilares expressos em nossa Constituição Federal.

Verifica-se que as relações de trabalho, tecnologia e saúde avançam juntas de forma que o “desenvolvimento tecnológico é tão expressivo que acaba por operar mudanças significativas no tecido social e cultural, chegando a pautar uma nova sociedade – a sociedade da tecnologia de informação e comunicação.”⁵⁰. A tecnologia de inteligência artificial vem sendo utilizada no Brasil desde 2015; contudo, internacionalmente, a virtualidade das relações de trabalho tem sido amplamente discutida. Nesse cenário, a força de trabalho deve ser compreendida como um trabalho possível, um potencial já determinado pela organização burocrática da produção⁵¹.

Dentro desse novo desdobramento, as ciências médicas, com o passar dos anos, evoluíram de forma exponencial e sem precedentes, sendo fundamental incentivar e fomentar pesquisas no Brasil. Nesse sentido, Denise Pires Fincato explica que: “A tecnologia atrela-se ao trabalho para facilitar e otimizar o fazer humano. Assim, ocorreu com as ferramentas de agricultura (enxadas, pás), com o computador. A ideia de utilização sempre foi de facilitar o trabalho e, com isto, economizar tempo e esforço humano”⁵².

Além disso, a utilização das TICs atualmente está inserida em todos os serviços e setores da saúde. Centros hospitalares, laboratórios, serviços ambulatoriais, especializados e de unidade de atenção primária à saúde (APS) têm incorporado esses “aparatos tecnológicos”⁵³, sendo imprescindível para o trabalho, tanto na qualificação do profissional, gestão do hospital, como na oferta de serviços e procedimentos em saúde. Diversificadas experiências nacionais e internacionais

⁴⁹ SIQUEIRA, Alessandra de Sá Earp *et al.* Medicina de Precisão e suas Mudanças na Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 65, n. 2, abr./maio/jun. 2019. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/412>. Acesso em: 18 mar. 2021.

⁵⁰ DA SILVA, Gabriela Rangel. **Tecnologia e Relações de Trabalho**. Impactos na Vida do Trabalhador Contemporâneo. Curitiba: Juruá, 2019.

⁵¹ LÉVY, Pierre. **O que é o virtual?** 2ª edição. São Paulo: Editora 34, 2011.

⁵² FINCATO, Denise Pires. Trabalho e tecnologia: reflexões. *In*: FINCATO, Denise Pires; MATTE, Maurício; GUIMARÃES, Cíntia (Org.). **Trabalho e Tecnologia: Reflexões**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2014.

⁵³ Termo utilizado pela Dra. Denise Pires Fincato.

têm obtido resultados efetivos na utilização dessa tecnologia na assistência clínica⁵⁴. Com tal progresso, o prontuário médico é considerado do paciente, visto que, é “um conjunto de informações de caráter legal, sigiloso e científico, geradas a partir do processo de assistência à saúde do paciente, possibilitando a continuidade desta assistência, bem como a comunicação entre as equipes responsáveis por ele.”⁵⁵.

No que tange aos prontuários médicos, Fontanive, Schmitz e Harzheim destacam que estes “armazenam eventos ocorridos no processo assistencial em uma única organização de saúde, podendo ou não alimentar um registro eletrônico de saúde, gerenciados por um software que amplia a quantidade de dados e geração de informação”⁵⁶. O registro eletrônico, armazena dados clínicos em diversos pontos de atendimentos e geralmente estão sob a proteção de órgãos governamentais que mantêm uma rede nacional de informações em saúde⁵⁷.

Os registros clínicos se configuram em condição fundamental para a prática clínica, tal como a informação do paciente com o objetivo de oferecer-lhe um bom planejamento para tomada de decisões. O armazenamento destas informações para obtenção do histórico do registro clínico é uma vantagem tanto para o médico quanto para o paciente. Com o progresso das soluções amparadas na *web* e o desenvolvimento do *cloud computing*, o registro prontuário de usuários pode ocorrer com a internet móvel e laptops, celulares, bem como em diversos dispositivos ofertados pela tecnologia de ponta. O armazenamento destes dados pode ser

⁵⁴ FONTANIVE, Paulo Vinícius Nascimento; SCHMITZ, Carlos André Aita; HARZHEIM, Erno. Capítulo 17 – Prontuário Eletrônico e Sistemas de informação em saúde para atenção primária à saúde. In: HARZHEIM, Erno; DUNCAN, Bruce B. Seção – Ferramentas para prática clínica na atenção primária à saúde. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. **Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 144.

⁵⁵ FONTANIVE, Paulo Vinícius Nascimento; SCHMITZ, Carlos André Aita; HARZHEIM, Erno. Capítulo 17 – Prontuário Eletrônico e Sistemas de informação em saúde para atenção primária à saúde. In: HARZHEIM, Erno; DUNCAN, Bruce B. Seção – Ferramentas para prática clínica na atenção primária à saúde. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. **Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 144.

⁵⁶ FONTANIVE, Paulo Vinícius Nascimento; SCHMITZ, Carlos André Aita; HARZHEIM, Erno. Capítulo 17 – Prontuário Eletrônico e Sistemas de informação em saúde para atenção primária à saúde. In: HARZHEIM, Erno; DUNCAN, Bruce B. Seção – Ferramentas para prática clínica na atenção primária à saúde. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. **Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 144.

⁵⁷ FONTANIVE, Paulo Vinícius Nascimento; SCHMITZ, Carlos André Aita; HARZHEIM, Erno. Capítulo 17 – Prontuário Eletrônico e Sistemas de informação em saúde para atenção primária à saúde. In: HARZHEIM, Erno; DUNCAN, Bruce B. Seção – Ferramentas para prática clínica na atenção primária à saúde. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. **Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 144

acessado em qualquer território do mundo, a qualquer hora⁵⁸.

No cenário da inovação, a tecnologia liga-se à medicina para operar soluções promissoras beneficiando maior número de pacientes com a criação de “softwares inteligentes, dispositivos, programas em nuvem, prontuários eletrônicos e aplicativos que monitoram a saúde dos indivíduos e que podem ser integrados a equipamentos médicos e gerar uma massa de dados chamada Big Data”⁵⁹, possibilitando uma medicina de precisão e preventiva. Desse modo, preservando os direitos e garantias fundamentais basilares expressos em nossa Constituição Federal.

Nota-se, entretanto, que as relações de trabalho, tecnologia e saúde avançam juntas de forma que o “desenvolvimento tecnológico é tão expressivo que acaba por operar mudanças significativas no tecido social e cultural, chegando a pautar uma nova sociedade – a sociedade da tecnologia de informação e comunicação.”⁶⁰. No contexto atual, o Big Data “permite que um volume descomunal de dados seja armazenado, estruturado e analisado para uma gama indeterminada de finalidades e, unificado, garante a segurança necessária.”⁶¹. O Big Data conserva imagens, áudios, arquivos, e-mails, fotos, documentos, em síntese, todo e qualquer dado disponibilizado no mundo virtual. Essa tecnologia armazena uma robusta massa de dados, sendo analisados para uma gama indeterminada de finalidades, das quais sequer temos ciência⁶².

O autor Bruno Bioni transcrevendo as palavras de *Doug Laney* aduz que: [...] o Big Data é associado a três Vs: Volume, velocidade e Variedade.”⁶³⁻⁶⁴. Ensina que

⁵⁸ FONTANIVE, Paulo Vinícius Nascimento; SCHMITZ, Carlos André Aita; HARZHEIM, Erno. Capítulo 17 – Prontuário Eletrônico e Sistemas de informação em saúde para atenção primária à saúde. In: HARZHEIM, Erno; DUNCAN, Bruce B. Seção – Ferramentas para prática clínica na atenção primária à saúde. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. **Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 147.

⁵⁹ SIQUEIRA, Alessandra de Sá Earp *et al.* Medicina de Precisão e suas Mudanças na Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 65, n. 2, abr./maio/jun. 2019. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/412>. Acesso em: 10 mar. 2021.

⁶⁰ DA SILVA, Gabriela Rangel. **Tecnologia e Relações de Trabalho**. Impactos na Vida do Trabalhador Contemporâneo. Curitiba: Juruá, 2019.

⁶¹ BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais: a função e os limites do consentimento**. Rio de Janeiro: Forense, 2019. p. 39.

⁶² BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais: a função e os limites do consentimento**. Rio de Janeiro: Forense, 2019. p. 39.

⁶³ BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais: a função e os limites do consentimento**. Rio de Janeiro: Forense, 2019. p. 39.

⁶⁴ Se a lei de Moore continuar a valer, conforme tem funcionado nos últimos trinta anos, as CPUs atingirão o mesmo nível de processamento do cérebro humano até 2025. A Deep Knowledge Ventures, um fundo de capital de risco com base em Hong Kong que investe em ciências

“volume e variedade, porque ele excede a capacidade das tecnologias tradicionais de processamento, conseguindo organizar quantidades antes inimagináveis- dos Bits aos *yottabytes* – em diversos formatos – e.g., textos, fotos, etc. – e tudo isso em alta velocidade.”⁶⁵.

Tal evolução poderia ser imputada a uma diferença crucial entre o Big Data e outras metodologias comuns de processamento de dados: a prescindibilidade dos dados estarem previamente estruturados para o seu tratamento, que caracteriza o primeiro. O Big Data, portanto, é uma metodologia para que tal ferramenta processe e organize os dados interferindo a recorrência de acontecimentos⁶⁶.

Existem mais dados sobre as comunidades do que nunca. A capacidade de compreender e gerenciar esses dados está melhorando a cada minuto. Os governos podem começar a achar que as maneiras utilizadas para a coleta de dados não são mais necessárias e se voltarem às tecnologias de grande volume de dados (Big data) para automatizar os seus programas em cursos e encontrar novas formas inovadoras para servir os cidadãos e clientes⁶⁷.

O aproveitamento da big data permitirá tomadas de decisões melhores e mais rápidas para uma gama de indústrias e aplicações. *Klaus Schwab*, elenca os impactos positivos da big data: “decisões melhores e mais rápidas; mais tomadas de decisões em tempo real; dados abertos para inovação; redução da complexidade e mais eficiência para os cidadãos; redução de custos e novas categorias de trabalho.”⁶⁸.

Sérgio Luiz Stevan Jr; Murilo Oliveira Leme; Max Mauro Dias Santos:

[...] as grandes estruturas de comunicação geram um volume de dados que nenhum banco de dados convencional é capaz de tratar. O Big Data corresponde a grandes estruturas, normalmente instaladas em ambientes especializados, construídas para tratar dados estruturados e não estruturados de uma variedade de fontes, como texto, formulários, blogs da

biológicas, pesquisas sobre o câncer, doenças relacionadas com o envelhecimento e medicina regenerativa, nomeou para o seu conselho de administração um algoritmo de inteligência artificial chamado VITAL (Validating Investment Tool for Advancing Life Sciences – Ferramenta de validação para avanço das ciências biológicas) A quarta revolução industrial p. 141 Informação que não é do autor mas relevante para o texto. OBS: Essa informação quero deixar no rodapé como texto (SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 141).

⁶⁵ LANEY, Davey, ANO apud BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais**: a função e os limites do consentimento. Rio de Janeiro: Forense, 2019. p. 40.

⁶⁶ BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais**: a função e os limites do consentimento. Rio de Janeiro: Forense, 2019. p. 41.

⁶⁷ SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 137.

⁶⁸ SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 137.

web, comentários, vídeos, fotografias, telemetria, GPS, chat de mensagens instantâneas, notícias e ainda estruturas de produção industrial como rastreamento logístico RFID, entre outros. Enfim, tudo que estará na internet será uma fonte de dados para serem tratados. [...] ⁶⁹.

Essa revolução binária não somente comprimiu consideravelmente armazenamento da informação, mas, igualmente, permitiu a ela um acesso mais facilitado. Segundo o autor, estamos diante de um progresso, quantitativo e qualitativo do processamento informacional⁷⁰. O big Data entrecruza-se com a tecnologia *Blockchain* para garantir o tratamento dos dados dos pacientes tutelando a segurança e integridade das informações médicas dos titulares.

A base de dados criada pelo *blockchain* atua como um “livro razão *peer-to-peer*”⁷¹, extenso, digital e distribuído, que não está restrito a somente o suporte de *criptomoedas*, podendo servir como instrumento de agilidade, segurança e redução de custos em praticamente qualquer cenário que exija registros sistemáticos⁷². O *blockchain* é formado por dois tipos de registros, transações individuais e blocos, e essa tecnologia é “definida como uma tecnologia de registro a qual visa à descentralização como medida de segurança, ou seja, a criptografia”⁷³.

É nítida a maior eficiência e agilidade que tais ferramentas proporcionam nas relações humanas. Atualmente, a sociedade está “encravada”⁷⁴ por uma forma de organização em que a informação é o elemento fundamental para o progresso do fazer humano, essa nova forma de organização social foi consolidada em razão da evolução tecnológica, que criou mecanismos capazes de processar e transmitir informações em uma quantidade e velocidade inimagináveis⁷⁵. Conseqüentemente, o papel da “ciência jurídica é se adequar, ou pelo menos, repensar as suas

⁶⁹ ARRUDA, Monique de Souza. **Industria 4.0 e Meio Ambiente de Trabalho: O direito à saúde no contexto das inovações disruptivas e da economia compartilhada**. Manaus: Amazon, 2019.

⁷⁰ BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais: a função e os limites do consentimento**. Rio de Janeiro: Forense, 2019. p. 8.

⁷¹ “Livro razão *peer-to-peer*” expressão utilizada pela autora.

⁷² PINHEIRO, Patrícia Peck; WEBER Sandra Tomazi; NETO, Antonio Alves de Oliveira. Capítulo 12 – Blockchain e tecnologias de consenso. *In*: PINHEIRO, Patrícia Peck; WEBER Sandra Tomazi; NETO, Antonio Alves de Oliveira. **Fundamentos dos Negócios e Contratos Digitais**. São Paulo: Thomson Reuters Revistas dos Tribunais, 2019. p. 113.

⁷³ SIQUEIRA, Alessandra de Sá Earp *et al.* Medicina de Precisão e suas Mudanças na Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 65, n. 2, abr./maio/jun. 2019. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/412>. Acesso em: 18 mar. 2021.

⁷⁴ Expressão utilizada por Bruno Ricardo Bioni (BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais: a função e os limites do consentimento**. Rio de Janeiro: Forense, 2019).

⁷⁵ BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais: a função e os limites do consentimento**. Rio de Janeiro: Forense, 2019. p. 4-5.

categorias e encarar os novos desafios regulatórios emergentes deste novo quadro”⁷⁶.

O projeto Genoma Humano (que não será objeto do estudo), a título exemplificativo, foi um projeto de pesquisa internacional e colaborativa com objetivo de mapear e entender os genes do nosso corpo (segmentos do DNA). Em 2003, concluiu-se o projeto genoma-humano, uma iniciativa que contou com cientistas de diversos países que concluíram o sequenciamento do DNA humano com considerável precisão⁷⁷. O projeto abrange determinados grupos de pacientes para análise de diagnósticos, sintomas e tratamento baseando-se em grupos de pessoas, não individualmente. Devido ao sequenciamento do DNA, estudiosos determinaram as alterações do sequenciamento genético. Com isso, é possível, saber se o paciente tem alguma pré-disposição a ter algumas doenças ou até médico e paciente determinarem o melhor tratamento para aquela doença.

Portanto, devido à aparente eficácia da revolução do projeto genoma humano, foi criada a denominada “medicina de precisão”⁷⁸.

A medicina de precisão, também intitulada de personalizada, cuida unicamente de cada indivíduo, aliando os dados já convencionados para diagnósticos e tratamentos, observando fatores de predisposição genética, bem como os sinais, sintomas, história pessoal/familiar, estilo de vida, fatores ambientais e exames complementares amplamente utilizados⁷⁹, ao contrário de conceber tratamentos com base em grupos sociais. Em suma, proporciona um mapeamento dos dados sensíveis do paciente atuando de forma preventiva para obtenção de informações sobre futuras doenças ou possibilitando um tratamento com maior eficácia e efetividade.

Klaus Schwab, corrobora que esses avanços causarão um impacto profundo e imediato na medicina, tendo em vista que, muitos problemas de saúde que antes eram intratáveis, “desde as doenças cardíacas até o câncer, têm um componente

⁷⁶ BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais**: a função e os limites do consentimento. Rio de Janeiro: Forense, 2019. p. 6.

⁷⁷ Mais informações em: Human Genome Project information Archive, 1990-2003. Disponível em: <http://genoma.ib.usp.br/sites/default/files/projeto-genoma-humano.pdf> e <https://www.ufrgs.br/bioetica/genoma.htm>. Acesso em: 18 mar. 2021.

⁷⁸ Termo cunhado pelo ex-presidente Obama.

⁷⁹ UZIEL, Daniela. Medicina de Precisão: o que é e que benefícios traz? **IPEA**, 17 jun. 2019. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/cts/pt/central-de-conteudo/artigos/artigos/95-medicina-de-precisao-o-que-e-e-que-beneficios-traz>. Acesso em: 18 mar. 2021.

genético.”⁸⁰.

Em razão disso, o autor aduz:

[...]a capacidade de determinar nossa constituição genética individual de forma eficiente e econômica (por meio de máquinas utilizadas em diagnósticos rotineiros de sequenciamento) irá revolucionar os cuidados de saúde, tornando-os personalizados e eficazes. Informados pela constituição genética de um tumor, os médicos poderão decidir o melhor tratamento para o câncer de um paciente. Enquanto nossa compreensão das ligações entre os marcadores genéticos e as doenças ainda é pequena, o aumento da quantidade de dados irá possibilitar uma medicina de precisão, permitindo o desenvolvimento de terapias altamente segmentadas para melhorar os resultados dos tratamentos. [...]”⁸¹.

Agora, o computador *Watson*, recomenda rapidamente tratamentos individualizados para pacientes com câncer, “comparando os históricos da doença e dos tratamentos, exames e dados genéticos com um universo (quase) completo de conhecimentos médicos”⁸².

Vale ressaltar que esta nova área da saúde pretende descobrir o medicamento certo, para o paciente certo, no momento certo, quando há alguma enfermidade. Partindo-se da predisposição genética e do estilo de vida e fatores ambientais que afetam o indivíduo.

A sociedade 4.0 congrega várias tecnologias para buscar maior efetividade, em prol de maior eficiência, sendo incrementadas no setor da saúde, possibilitando vida digna ao ser humano. Isso significa, em última análise, proporcionar aos pacientes uma medicina eficiente e precisa ou um tratamento com maior índice de assertividade, sendo menos penoso ao paciente. As relações humanas e biológicas foram modificadas, criando uma necessidade de se imprimir tecnologia de ponta tanto no setor público, quanto no privado, no sentido de tutelar os direitos fundamentais da pessoa humana previstos na Constituição Federal, razão pela qual o reflexo de tais inovações não podem ser ignoradas no âmbito do direito.

O presente projeto de pesquisa pretende analisar medidas efetivas a serem adotadas para a implementação da medicina de precisão no sistema único de saúde (SUS). O estudo em questão analisará leis específicas, portarias, regulamentos, recomendações, em especial os artigos elencados na Constituição Federal no que

⁸⁰ SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 29.

⁸¹ SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 30.

⁸² SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 30.

concerne ao direito a saúde e o incentivo a ciência, tecnologia e inovação.

Do ponto de vista acadêmico, o estudo demonstra a essencialidade que as tecnologias representam na sociedade, sendo indispensável para proteção humana. Nas palavras de *Klaus Schwab*, é importante o incentivo à pesquisa e formas mais comerciais de investigação, frisa o autor “que as instituições acadêmicas costumam ser consideradas como um dos lugares mais importantes para ideias pioneiras.” Nessa perspectiva o autor constata que “inovar é um processo social complexo e não algo que devemos aceitar como inevitável, todavia, é importante darmos atenção sobre como garantir que esses avanços continuem a ser realizados e sejam orientados para os melhores resultados possíveis.”⁸³.

Assim, a presente pesquisa se reveste de notória relevância jurídica, econômica e social que justifica a sua continuidade e aprofundamento, em face do problema apresentado e dos inúmeros benefícios a serem revertidos aos cidadãos individualmente considerados e à sociedade, enquanto organismo coletivo que resulta do conglobamento individual, mediante o melhor uso das tecnologias no âmbito do SUS.

2.3 Formulação do problema

De que forma a medicina de precisão aplicada a partir de *big data* e *blockchain* no setor de oncopediatria pode promover o direito fundamental à saúde, principalmente no âmbito do SUS?

2.4 Hipótese(s)

A utilização das tecnologias big data e blockchain permite que a medicina de precisão seja eficaz na execução dos diagnósticos e dos tratamentos na oncopediatria. Com base nisso, consegue-se promover o direito fundamental à saúde dos pacientes submetidos a essa utilização, tendo em vista que a medicina de precisão permite diagnósticos e tratamentos mais precisos, retornando maior qualidade de vida. Ademais, a medicina de precisão tem sido largamente utilizada em países europeus e nos EUA e com pequena entrância em hospitais privados de

⁸³ SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 35.

menor porte no Brasil, com resultados satisfatórios ao que se busca com esta pesquisa.

Contudo, os custos para a implementação de recursos para a medicina de precisão, notadamente a elaboração e a manutenção do *software* necessário à sua aplicação, são altíssimos e, em razão disso, podem não ser a melhor solução no momento em se tratando de custeio pelo Estado brasileiro.

Não obstante, como o funcionamento da medicina de precisão de dados necessita de grande tratamento de dados sensíveis, especialmente em sua aplicação no setor de oncopediatria a envolver crianças e adolescentes, torna-se imprescindível que a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) seja respeitada, o que pode se configurar outro obstáculo à sua aplicação efetiva.

Portanto, a pesquisa encontra campo fértil ao seu desenvolvimento, pois representa tema atual e, mais do que isso, pouco explorado, mormente no que diz respeito às novas tecnologias, medicina e direito ocasionadas por essa fusão; assim a abordagem multidisciplinar possibilita um tratamento individualizado em toda a sua complexidade para os pacientes da oncopediatria.

2.5 Variáveis

Até o momento, não se vislumbram variáveis capazes de alterar o rumo da presente pesquisa. Todavia, há como prever tais situações ao menos no âmbito legislativo e judiciário à medida em que leis ou decisões podem: (a) afastar a aplicação da medicina de precisão, pelo que a pesquisa perde o objeto; (b) regular a aplicação da medicina de precisão, ocasionando na mudança de direção desta pesquisa para a análise desta regulação e consequente aplicação, de forma a investigar se consegue promover o direito fundamental à saúde. Não obstante, caso o Poder Executivo, por meio do SUS, venha a implementar a medicina de precisão enquanto política pública, esta pesquisa se orientará para o exame do estado de coisas referente ao tema em estudo.

[verificar o custeio e a disponibilidade da criação do software tanto pelo setor de tecnologia da UPF quanto pelo hospital em estudo]

2.6 Categorias básicas e conceitos operacionais

Medicina de precisão: “A medicina de precisão, também intitulada de personalizada, cuida unicamente de cada indivíduo, aliando os dados já convencionados para diagnósticos e tratamentos, possibilitando a atuação preventiva de cada paciente, observando fatores de predisposição genética, bem como os sinais, sintomas, história pessoal/familiar, estilo de vida, fatores ambientais e exames complementares amplamente utilizados, ao contrário de conceber tratamentos com base em grupos sociais. Em suma, proporciona um mapeamento dos dados sensíveis do paciente atuando de forma preventiva para obtenção de informações sobre futuras doenças ou possibilitando um tratamento com maior eficácia e efetividade.⁸⁴ Klaus Schwab, corrobora que esses avanços causarão um impacto profundo e imediato na medicina, tendo em vista que, muitos problemas de saúde que antes eram intratáveis, “desde as doenças cardíacas até o câncer, têm um componente genético.⁸⁵ Em razão disso, o autor aduz: [...] a capacidade de determinar nossa constituição genética individual de forma eficiente e econômica (por meio de máquinas utilizadas em diagnósticos rotineiros de sequenciamento) irá revolucionar os cuidados de saúde, tornando-os personalizados e eficazes. Informados pela constituição genética de um tumor, os médicos poderão decidir o melhor tratamento para o câncer de um paciente. Enquanto nossa compreensão das ligações entre os marcadores genéticos e as doenças ainda é pequena, o aumento da quantidade de dados irá possibilitar uma medicina de precisão, permitindo o desenvolvimento de terapias altamente segmentadas para melhorar os resultados dos tratamentos. [...].⁸⁶

Big Data: “Representa o êxtase do progresso quantitativo e qualitativo da gestão da informação. Essa tecnologia permite que um volume descomunal de dados seja estruturado e analisado para uma gama indeterminada de finalidades. Com base na abordagem de Doug Laney, o Big Data é comumente associado a 3 (três) vetores “Vs”: Volume, velocidade e variedade. Volume e variedade, porque ele excede a capacidade das tecnologias “tradicionais” de processamento, conseguido organizar quantidades antes inimagináveis – dos bits aos *yottabytes* – e em diversos formatos – e.g., textos, fotos etc.- e, tudo isso, em alta velocidade. Tal evolução

⁸⁴ UZIEL, Daniela. Medicina de Precisão: o que é e que benefícios traz? **IPEA**, 17 jun. 2019. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/cts/pt/central-de-conteudo/artigos/artigos/95-medicina-de-precisao-o-que-e-e-que-beneficios-traz>. Acesso em: 18 mar. 2021.

⁸⁵ SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 29.

⁸⁶ SCHWAB, Klaus. **A Quarta Revolução Industrial**. 5ª edição. São Paulo: Edipro, 2018. p. 30.

poderia ser imputada a uma diferença crucial entre o Big Data e as outras metodologias comuns de processamento de dados, que é de fato da prescindibilidade de os dados estarem previamente estruturados para o seu tratamento.”⁸⁷

Blockchain: “O *blockchain* atua como um livro-razão *peer – to – peer* extenso, digital e distribuído que não está restrito a suporte de criptomoedas, podendo a vir servir como instrumento de agilidade, segurança, e redução de custos em praticamente qualquer cenário que exija registros sistemáticos (Gestão contratos, registros imobiliários etc.) Em resumo, pode-se dizer que é uma corrente distribuída expansível de blocos de dados interligados por conexões criptográficas.”⁸⁸

Titular: “Pessoa a quem se referem os dados pessoais que são objeto de algum tratamento.”⁸⁹

Tratamento de dados: “Toda a operação realizada com algum tipo de manuseio de dados pessoais: coleta, produção, recepção, classificação, utilização, acesso, reprodução, transmissão, distribuição, processamento, arquivamento, armazenamento, edição, eliminação, avaliação ou controlada informação, modificação, comunicação, transferência, difusão ou extração.”⁹⁰

Dados Pessoais: “Toda a informação relacionada a uma pessoa ou identificável, não se limitando, portanto, a nome, sobrenome, apelido, idade, endereço residencial ou eletrônico, podendo incluir dados de localização, placas de automóvel, perfis de compras, número do Internet Protocolo (IP), Dados acadêmicos, histórico de compras, entre outros. Sempre relacionados a pessoa natural viva.”⁹¹

Dados pessoais sensíveis: “São dados que estejam relacionados a características das personalidades do indivíduo, tais como origem racial ou étnica, convicção de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente a saúde ou a vida

⁸⁷ BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de Dados Pessoais:** a função e os limites do consentimento. Rio de Janeiro: Forense, 2019. P.40

⁸⁸ PINHEIRO, Patrícia Peck; WEBER, Sandra Tomazi; NETO, Antônio Alves de Oliveira. **Fundamentos dos negócios e contratos digitais.** São Paulo: Thomson Reuters Revista dos Tribunais, 2019, p. 12.

⁸⁹ PINHEIRO, Patrícia Peck. **Proteção de Dados Pessoais:** Comentários à Lei n. 13.709/2018 (LGPD). São Paulo: Saraiva, 2018, p. 25

⁹⁰ PINHEIRO, Patrícia Peck. **Proteção de Dados Pessoais:** Comentários à Lei n. 13.709/2018 (LGPD). São Paulo: Saraiva, 2018, p. 25

⁹¹ PINHEIRO, Patrícia Peck. **Proteção de Dados Pessoais:** Comentários à Lei n. 13.709/2018 (LGPD). São Paulo: Saraiva, 2018, p. 26

sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural.”⁹²

Consentimento: “Manifestação livre, informada e inequívoca pela qual o titular concorda com o tratamento se seus dados pessoais para uma finalidade determinada. Não é o único motivo que autoriza o tratamento de dados, mas apenas umas das hipóteses.”⁹³

Artigos importantes da Lei Geral de Proteção de Dados – LGP no que tange aos dados sensíveis – criança e adolescente.

Do Tratamento de Dados Pessoais Sensíveis

Art. 13. Na realização de estudos em saúde pública, os órgãos de pesquisa poderão ter acesso a bases de dados pessoais, que serão tratados exclusivamente dentro do órgão e estritamente para a finalidade de realização de estudos e pesquisas e mantidos em ambiente controlado e seguro, conforme práticas de segurança previstas em regulamento específico e que incluam, sempre que possível, a anonimização ou pseudonimização dos dados, bem como considerem os devidos padrões éticos relacionados a estudos e pesquisas.⁹⁴

Do Tratamento de Dados Pessoais de Crianças e de Adolescentes

Art. 14. O tratamento de dados pessoais de crianças e de adolescentes deverá ser realizado em seu melhor interesse, nos termos deste artigo e da legislação pertinente.⁹⁵

§ 1º O tratamento de dados pessoais de crianças deverá ser realizado com o consentimento específico e em destaque dado por pelo menos um dos pais ou pelo responsável legal.

§ 2º No tratamento de dados de que trata o § 1º deste artigo, os controladores deverão manter pública a informação sobre os tipos de dados coletados, a forma de

⁹² PINHEIRO, Patrícia Peck. **Proteção de Dados Pessoais:** Comentários à Lei n. 13.709/2018 (LGPD). São Paulo: Saraiva, 2018, p. 26

⁹³ PINHEIRO, Patrícia Peck. **Proteção de Dados Pessoais:** Comentários à Lei n. 13.709/2018 (LGPD). São Paulo: Saraiva, 2018, p. 26

⁹⁴ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm Acesso em: 30 de mar.2021.

⁹⁵ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm Acesso em: 30 de mar.2021.

sua utilização e os procedimentos para o exercício dos direitos a que se refere o art. 18 desta Lei.

§ 3º Poderão ser coletados dados pessoais de crianças sem o consentimento a que se refere o § 1º deste artigo quando a coleta for necessária para contatar os pais ou o responsável legal, utilizados uma única vez e sem armazenamento, ou para sua proteção, e em nenhum caso poderão ser repassados a terceiro sem o consentimento de que trata o § 1º deste artigo.

§ 4º Os controladores não deverão condicionar a participação dos titulares de que trata o § 1º deste artigo em jogos, aplicações de internet ou outras atividades ao fornecimento de informações pessoais além das estritamente necessárias à atividade.

§ 5º O controlador deve realizar todos os esforços razoáveis para verificar que o consentimento a que se refere o § 1º deste artigo foi dado pelo responsável pela criança, consideradas as tecnologias disponíveis.

§ 6º As informações sobre o tratamento de dados referidas neste artigo deverão ser fornecidas de maneira simples, clara e acessível, consideradas as características físico-motoras, perceptivas, sensoriais, intelectuais e mentais do usuário, com uso de recursos audiovisuais quando adequado, de forma a proporcionar a informação necessária aos pais ou ao responsável legal e adequada ao entendimento da criança.

Dos direitos do titular

Art. 18. O titular dos dados pessoais tem direito a obter do controlador, em relação aos dados do titular por ele tratados, a qualquer momento e mediante requisição:⁹⁶

- I - Confirmação da existência de tratamento;
- II - Acesso aos dados;
- III - correção de dados incompletos, inexatos ou desatualizados;

⁹⁶ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm Acesso em: 30 de mar.2021.

IV - Anonimização, bloqueio ou eliminação de dados desnecessários, excessivos ou tratados em desconformidade com o disposto nesta Lei;

V - portabilidade dos dados a outro fornecedor de serviço ou produto, mediante requisição expressa, de acordo com a regulamentação da autoridade nacional, observados os segredos comercial e industrial; (Redação dada pela Lei nº 13.853, de 2019) Vigência

VI - Eliminação dos dados pessoais tratados com o consentimento do titular, exceto nas hipóteses previstas no art. 16 desta Lei;

VII - informação das entidades públicas e privadas com as quais o controlador realizou uso compartilhado de dados;

VIII - informação sobre a possibilidade de não fornecer consentimento e sobre as consequências da negativa;

IX - Revogação do consentimento, nos termos do § 5º do art. 8º desta Lei. (...)

Direitos humanos: Nas palavras de Comparato “Os direitos humanos foram identificados como os valores mais importantes da convivência humana”⁹⁷, sendo que a agregação desses direitos originou um sistema equivalente à hierarquia axiológica no meio social, porém, está nem sempre corresponde à consagrada no ordenamento jurídico. Nesse ponto, Comparato leciona que a declaração de direitos humanos de 1948 “levou ao reconhecimento da igualdade essencial de todo o ser humano em sua dignidade de pessoa, isto é, como fonte de todos os valores, independentemente de raça, cor, credo, língua, religião, opinião, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição[...]”⁹⁸

Dignidade da Pessoa Humana: “Nas palavras do professor Ingo Wolfgang Sarlet, a dignidade da pessoa humana diz respeito à vida com dignidade, com o mínimo existencial e saudável.⁹⁹ José Afonso da Silva, na mesma linha, sustenta: “A dignidade da pessoa humana é um valor supremo que atrai o conteúdo de todos os

⁹⁷ COMPARATO, Fábio Konder. **A Afirmação histórica dos Direitos Humanos**. 12ª ed. São Paulo: Saraiva, 2019, p. 491.

⁹⁸ COMPARATO, Fábio Konder. **A Afirmação histórica dos Direitos Humanos**. 12ª ed. São Paulo: Saraiva, 2019, p. 240.

⁹⁹ SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade (da Pessoa) Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10ª ed. Porto alegre: Livraria do Advogado, 2015, p. 3186.

direitos fundamentais do homem, desde o direito à vida.”¹⁰⁰ Este valor supremo é o fundamento de todo ordenamento jurídico, bem como o “princípio-guia”, de caráter inspirador da própria aplicação do direito, em seus mais diversos níveis. O princípio referido correlaciona-se com os direitos humanos, estes que, no decorrer da história, revelaram-se se, nos mais diversos níveis, com as revoluções na realidade social, política, industrial, econômica, ou seja, em todos os campos da atuação humana. Em síntese, os direitos humanos têm o condão de proteger a pessoa humana em caráter universal, independentemente da positivação em ordem específica. No mesmo sentido, os direitos fundamentais ordinariamente ratificados por uma constituição, iniciaram-se a partir do processo de positivação dos direitos humanos.”

Direito Fundamental à saúde: Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.¹⁰¹

Câncer infanto-juvenil: O câncer é uma doença no qual as células anormais (malignas) se multiplicam de maneira desordenada, podendo ocorrer em qualquer local do organismo com possibilidade de se estender aos órgãos e tecidos adjacentes ou mesmo a distância, nesse caso a lesão é denominada de metástase. As 3 neoplasias mais frequentes entre crianças e adolescentes são as leucemias (neoplasias que atingem os glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Em menor frequência, observamos o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo, osteossarcoma e sarcoma de Ewing (tumores ósseos) e sarcomas de partes moles. O câncer que acomete as crianças e adolescentes até 19 anos de idade, é considerado raro quando comparado aos tumores que afetam toda a população adulta, representando cerca de 1% a 3% de todas as neoplasias. Globalmente, o número de casos novos de câncer em todas as faixas etárias aumentará de 12,7 milhões em 2008 para 22,2 milhões em 2030. Este aumento deve-se principalmente a melhora na expectativa de vida, mas também por conta da globalização dos costumes, hábitos e estilos de vida. A maioria dos casos (80%) dos

¹⁰⁰ SILVA, José Afonso da. **Comentário contextual à constituição**. São Paulo: Malheiros, 2007, p.

¹⁰¹ (BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 mar. 2021).

cânceres pediátricos ocorrem na América Latina e no Caribe, onde são diagnosticados 18.000 novos casos a cada ano.

Com base em referências dos registros de base populacional, estima-se que ocorreram cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano a partir de 2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão as maiores ocorrências de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210).

Assim como em países desenvolvidos, o câncer infantojuvenil representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, em todas as regiões do Brasil. Este quadro não é diferente no Rio Grande do Sul. Como a primeira causa são determinadas por agentes externos (acidentes e violência), podemos dizer que o câncer é a primeira causa de mortes por doença nessa faixa etária. Dessa forma, é de fundamental importância o controle dessa situação e o alcance de melhores resultados. Assim como, as ações específicas do setor saúde, organização da rede de atenção, desenvolvimento das estratégias de diagnóstico e tratamentos oportunos.¹⁰²

Câncer pediátrico: “O câncer pediátrico é raro, correspondendo a 1%- 2% da incidência de todos os cânceres¹. A avaliação da incidência e da mortalidade é importante no conhecimento de sua patogênese. A incidência é conhecida, utilizando-se registros populacionais de câncer que, por meio de um processo contínuo e sistemático de coleta de dados, registram todos os pacientes novos de câncer que ocorrem em uma população definida de uma área geográfica. A mortalidade e a sobrevida podem ser estudadas mediante registros populacionais, registros hospitalares e estudos clínicos controlados. O câncer pediátrico é estudado separadamente dos cânceres de adultos, pois apresenta diferenças importantes em relação ao local primário acometido, na origem histológica e no comportamento clínico. A classificação dos tumores deve ser baseada na morfologia, em vez do local primário de origem do tumor, como é feito nos adultos. Por essas razões, a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC) propôs uma classificação, que é a utilizada atualmente pelos registros populacionais². Uma classificação padrão dos tumores é essencial para permitir a comparação da incidência e da sobrevida em diferentes regiões e períodos. Essa classificação denominada de International

¹⁰² Disponível em: <https://ici.org/nucleo-de-atencao-ao-paciente/#o-cancer-infantojuvenil>. Acesso em 17 de mar.2021

Classification of Childhood Cancer (ICCC-3) foi realizada para facilitar a apresentação e a comparação dos dados de base populacional do câncer da criança.¹⁰³

Sistema único de saúde: O sistema de saúde no Brasil é constituído por uma rede complexa de prestadores e compradores de serviços que disputam entre si, estabelecendo uma combinação público-privada. A sua estrutura é constituída em três subsectores: público, privado e suplementar, os quais estão interconectados, podendo, os pacientes, usufruir dos setores mencionados consoante a facilidade de acesso ou a possibilidade de pagamento.¹⁰⁴. No que tange ao sistema público de assistência à saúde, denominado Sistema Único de Saúde - (SUS), há muitas adversidades para a garantia da cobertura universal e equitativa, preconizada pela Constituição, sendo um dos maiores desafios a incrementação do orçamento para destinação adequada.

Assim, conforme o Ministério da saúde, o Sistema Único de saúde (SUS) é um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo, abrangendo desde o simples atendimento para avaliação da pressão arterial, por meio da Atenção Primária, até o transplante de órgãos, garantindo acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país. Com a sua criação, portanto, o SUS proporcionou acesso universal ao sistema público de saúde, sem discriminação. A atenção integral à saúde, e não somente aos cuidados assistenciais, passou a ser um direito de todos os brasileiros, desde a gestação e por toda a vida, com foco na saúde com qualidade de vida, visando à prevenção e à promoção da saúde.¹⁰⁵

Políticas Públicas: O termo *policy analysis* (análise de política pública) foi introduzido por Lasswell ainda nos anos 1930, estabelecendo o diálogo entre cientistas sociais e governo. Seu estudo sistemático, no entanto, iniciou-se após a Segunda Guerra Mundial e fortaleceu-se a partir das necessidades de ajuste fiscal e reforma dos programas sociais a partir dos anos 1970 e 1980, voltado a

¹⁰³ Carmargo, Beatriz de; Melaragno, Renato. Oncologia Pediátrica - Diagnóstico e Tratamento (p. 1). Edição do Kindle.

¹⁰⁴ DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. Medicina ambulatorial: Condutas de atenção primária baseadas em evidências. *In*: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; VICTORA, Cesar G.; BARBOSA, Jarbas. **Condições de Saúde da População Brasileira**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 9.

¹⁰⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS):** estrutura, princípios e como funciona. [s.d.]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>. Acesso em: 18 mar. 2021

compreender o governo em ação”. Seu foco não se encontra na estrutura governamental, ou naquilo que os governos deveriam fazer, mas no que de fato fazem. Nesse sentido, Harold Lasswell, um dos seus “pais fundadores”², buscou “integrar o estudo da teoria política e das práticas políticas sem cair na esterilidade dos estudos formais, legalistas. Com a evolução desses estudos, eles deixaram de ter caráter normativo, como propunha Lasswell, e passaram a avaliar as políticas em termos de eficiência ou efetividade e o quanto os governos de fato direcionam seus esforços para atingir as metas estabelecidas.

Outras definições para políticas públicas surgiram com o desenvolvimento do campo define-as como “qualquer ação que os governos escolhem fazer ou não fazer”. Ainda que bastante imprecisa, porque pode abarcar tanto políticas de grande porte como a compra de material de escritório por parte dos governos. Essa definição chama atenção para um aspecto importante para as análises de políticas públicas: a noção de que a não ação é também uma escolha política. Por outro lado, a definição trata da ação governamental; atores não estatais não estão nela incluídos.¹⁰⁶

Proposta de projeto de Lei para viabilizar a aplicação da medicina personalizada no SUS.

O SUS é sistema de saúde em desenvolvimento que permanece lutando para garantir a cobertura universal e equitativa. À medida que a participação do setor privado do mercado aumenta, as interações entre os setores públicos e privado criam contradições e competição injusta, levando a ideologias e objetivos opostos.¹⁰⁷ Sendo assim, com a medicina personalizada obtemos diagnósticos e tratamentos, mais assertivos, mais eficazes e menos penosos para as crianças e adolescentes. Outrossim, é imprescindível o Estado propiciar ao sistema de saúde os fármacos mais indicados para o tratamento individualizado. Ademais, salienta-se que um dos pilares do trabalho legislativo, o Projeto de Lei, é um conjunto de normas de efeito legal. É uma proposta que carrega os anseios da sociedade para

¹⁰⁶ FONTANIVE, Paulo Vinícius Nascimento; SCHMITZ, Carlos André Aita; HARZHEIM, Erno. Capítulo 17 – Prontuário Eletrônico e Sistemas de informação em saúde para atenção primária à saúde. In: HARZHEIM, Erno; DUNCAN, Bruce B. Seção – Ferramentas para prática clínica na atenção primária à saúde. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. **Medicina ambulatorial: Condutas de atenção primária baseadas em evidências.** 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 9

¹⁰⁷Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/transparencia/participe/parlamento-jovem/como-fazer/>. Acesso em: 30 mar. 2021.

que seja garantido em por lei. O texto pode ser elaborado e proposto à apreciação do Plenário tanto pelo Poder Executivo como Legislativo, por meio dos vereadores. Antes de seguir para a apreciação do plenário, o projeto tramita nas comissões.¹⁰⁸

Ademais, aprovada a sua legalidade, o projeto seguirá para as comissões temáticas, às quais caberá apreciar o teor da proposta. Ao ser protocolado na Câmara, a proposta de lei recebe um número de identificação, para facilitar a discussão e tramitação, e permitir o acompanhamento por parlamentares, assessores e demais interessados.¹⁰⁹

3 OBJETIVOS

A pesquisa tem por objetivo analisar as inovações tecnológicas (Big Data e *Blockchain*) para a aplicação da medicina de precisão no setor da saúde, notoriamente o SUS. Assim, proporcionando melhor qualidade de vida ao paciente e titular dos dados com tratamentos eficazes e menos penosos aos que já adquiriram a doença mapeando os dados do paciente: pré-disposição genética, estilo de vida, sinais, sintomas, histórico pessoal e familiar, exames anteriores, bem como fatores ambientais. Em suma, todos e quaisquer dados, utilizando-se do sequenciamento genético, big data e *blockchain* como ferramentas para aplicação da medicina de precisão na oncopediatria atualmente.

Outrossim, o estudo contemplará os valores supremos da Constituição Federal, dos Direitos Humanos, sociais, das diretrizes da saúde: leis, regulamentos, recomendações, demonstrando a importância de recursos públicos em ambos os setores: tecnologias e saúde, bem como, uma atuação ativa do governo para ter-se um Estado democrático de direito, conforme previsto na CFRB/88.

Ademais, destaca-se que as inovações tecnológicas são irreversíveis e irrefreáveis a sociedade 4.0 (indústria 4.0) já está atenta a esta revolução, bem como a sociedade 5.0 (denominada sociedade inteligente, criada no Japão) que tem por objetivo, dentre outros, a transformação/resolução dos problemas globais e sociais mundiais. Sendo assim, é necessária a pesquisa das novas frentes de diagnósticos

¹⁰⁸Acesso em: 30 de mar. De 2021. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/transparencia/participe/parlamento-jovem/como-fazer/>

¹⁰⁹Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000400880
acesso em: 17 de mar. De 2021. **OLIVEIRA DE, Vanessa Elias. Saúde Pública e Políticas Públicas: campos próximos, porém distantes.**

e tratamentos médicos na área tecnológica, repensando a saúde e criando estratégias.

Diante o exposto, o objetivo do trabalho é, portanto: aplicar a medicina de precisão no setor da oncopediatria via a tecnologia do *Big Data* e *Blockchain* com isso, promover o direito fundamental à saúde, especialmente no âmbito do SUS.

3.1 Objetivo Institucional

Produzir Dissertação de Mestrado para obtenção do Título de Mestra em Direito pelo Curso de Mestrado Acadêmico em Direito, vinculado ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Direito (PPGDireito), da Universidade de Passo Fundo (UPF).

3.2 Objetivos Investigatórios

3.2.1 Geral

Averiguar a efetividade da aplicação da medicina de precisão na oncopediatria diante do direito fundamental à saúde.

3.2.2 Específicos

Analisar os dos direitos e garantias fundamentais da Constituição Federal de 1988, direitos humanos e sociais voltados ao setor da saúde.

Estudar o Big Data para o tratamento de dados sensíveis dos titulares como estratégia preventiva para diagnosticar de forma mais assertiva canceres na área da oncopediatria e com isso propiciar tratamentos menos penosos e mais eficientes ao paciente.

Aplicar a tecnologia de *Blockchain* com objetivo de garantir a segurança dos dados dos pacientes mediante o uso da criptografia.

4 METODOLOGIA¹¹⁰

4.1 Caracterização Básica

Visando alcançar a aplicabilidade de informações disponíveis acerca da medicina de precisão na oncopediatria, atingir seu objeto específico que é a propositura da implementação de novas tecnologias no setor da saúde, que garantam uma medicina personalizada no câncer infantil e infanto juvenil, com a natureza para a sustentabilidade, a pesquisa embasa-se na lógica operacional. Quanto aos métodos de abordagem, serão utilizados o método *hipotético-dedutivo* de abordagem que, segundo Mezzaroba e Monteiro, envolve a feição de conjecturas (dedução) para depois falseá-las (indução), de modo a refutá-las ou aceitá-las, mas não de forma definitiva, posto que a ciência trabalhe com probabilidades, não com verdades absolutas¹¹¹.

Serão utilizados os métodos de procedimento monográfico, funcionalista e estatístico. O método de interpretação jurídica selecionado foi o sociológico. Quanto às técnicas de pesquisa, optou-se por utilizar, quanto à natureza, as técnicas qualitativa e teórica; quanto aos objetivos, a explicativa; quanto aos procedimentos, a documental; e quanto ao objeto, a bibliográfico-documental¹¹² onde se buscará descobrir a eficácia da medicina de precisão na oncopediatria.

Notadamente, serão utilizados os métodos histórico, funcionalista e monográfico e estatístico de procedimento, haja vista consistirem, respectivamente, no estudo do contexto histórico dos objetos em análise e de suas funções na sociedade em que se desenvolvem, bem como no estudo do fenômeno particularmente observado.

No que tange a seus procedimentos técnicos, esta pesquisa será bibliográfica, e eventualmente, documental, utilizando-se de livros, periódicos, legislação e materiais afins, colacionando o pensamento da doutrina sobre os aspectos centrais e periféricos da temática.

¹¹⁰ Os Fundamentos Metodológicos a serem empregados no Produto Científico final, por decisão do Colegiado do PPCJ/UPF, são os constantes de: PASOLD, Cesar Luiz. **Metodologia da Pesquisa Jurídica**: teoria e prática. 14.ed.rev.atual. e amp. Florianópolis: EMais, 2018.

¹¹¹ MEZZAROBA, Orides; MONTEIRO, Cláudia Servilha. **Manual de metodologia da pesquisa do direito**. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

¹¹² GILLET, Sergio Augusto; FINCATO, Denise Pires. **A pesquisa jurídica sem mistérios do projeto à banca**. Porto Alegre: Fi, 2018. p. 25-57.

4.2 Estrutura básica do Relatório Final

O Relatório Final pretendido para a pesquisa constituir-se-á numa Dissertação de Mestrado que possuirá a seguinte estrutura básica:

Introdução

Nela será exposto o Referente, através da explicitação do Objeto, dos Objetivos, do Produto Desejado, do Problema e da(s) Hipótese(s) bem como a identificação da Metodologia empregada; a indicação de como constará o rol das Categorias básicas e seus Conceitos Operacionais e uma rápida explanação da base teórica adotada.

Desenvolvimento

Apresentar-se-á como forma de distribuição dos capítulos, a seguinte proposta inicial:

Capítulo 1 – DIREITO FUNDAMENTAL A SAÚDE POR MEIO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

- 1.1 Direitos e garantias fundamentais: Direitos Humanos, direito fundamental à saúde, políticas públicas.
- 1.2 Projeto de lei para dar acesso a tratamentos eficientes aos pacientes da oncopediatria.
- 1.3 Leis, regulamentos, regimentos e leis esparsas no que diz respeito a saúde.
- 1.4 Dinâmica da medicina personalizada.

Capítulo 2 – MEDICINA DE PRECISÃO PARA O ALCANCE DO DIREITO FUNDAMENTAL A SAÚDE NA ONCOPEDIATRIA

- 2.1 Oncologia Pediátrica – genética clínica e câncer infanto juvenil
- 2.2 Tecnologias na saúde: medicina de precisão e diagnósticos mais assertivos e tratamentos mais eficazes.
- 2.3 Princípios e diretrizes do SUS: Universalidade, Integridade, Equidade e participação popular.

Capítulo 3 – BIG DATA E BLOCKCHAIN COMO POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A APLICAÇÃO DA MEDICINA DE PRECISÃO NA ONCO-PEDIATRIA

3.1 A proteção de dados individuais e sensíveis: A estrutura do tratamento dos dados e seus princípios.

3.2 A era tecnológica na saúde: Big Data e Blockchain aplicados na medicina de precisão.

3.3 Saúde, medicina personalizada e políticas públicas

Considerações finais

A medicina de precisão é uma nova abordagem da medicina, que pode dar um diagnóstico preciso, um tratamento menos sofrido ao paciente, também transformando a maneira de pensar no cuidado da saúde humana individualmente. Ensina Iriart, que as ciências sociais têm muito a contribuir, “situando o sujeito e o corpo biológico em seu contexto histórico, político, ambiental e econômico, abordando a repercussão da implantação das novas tecnologias genômicas na prática clínica, com base no saber local e na experiência dos profissionais de saúde, pacientes e comunidades diretamente afetados pelas inovações tecnológicas”¹¹³.

O futuro da saúde invariavelmente dependerá das novidades tecnológicas (irreversíveis e irrefreáveis) e os países desenvolvidos economicamente se beneficiarão implementando uma medicina com baixo custo, que poderá ser disponível no SUS. No que concerne aos benefícios no setor da saúde, a medicina personalizada está sendo bem utilizada para diagnosticar múltiplas doenças ou futuras doenças, tais como, cânceres (câncer infantil e infante juvenil, objeto do presente projeto)¹¹⁴. Diante do exposto, existem múltiplos diagnósticos que as inovações tecnológicas no setor da saúde podem se beneficiar, e este é o futuro, porém é necessário que haja recursos públicos financeiros no setor da saúde, cabendo ao Estado prestar assistência à saúde, essencialmente no SUS.

¹¹³ IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Medicina de precisión/medicina personalizada: análisis crítico de los movimientos de transformación de la biomedicina a inicios del siglo XXI. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 3, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000303001&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2021.

¹¹⁴ Relembrando do caso “Angelina Jolie”, em 2013 que retirou a sua mama devido a uma pré-disposição genética (IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Medicina de precisão/medicina personalizada: análise crítica dos movimentos de transformação da biomedicina no início do século XXI. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 3, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000303001&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2021).

Por todo exposto, é imprescindível analisar os benefícios da inserção da medicina de precisão no sistema único de saúde, em cuidado aos pacientes, assim como estudar políticas públicas como forma de inserção destas tecnologias no (SUS) para salvar vidas ou dar maior assertividade nos tratamentos dos pacientes. O presente estudo, assim, tem por escopo demonstrar a necessidade da intervenção estatal para garantir, em respeito aos valores supremos da CFRB/88, essencialmente ao princípio fundamental da dignidade da pessoa humana, saúde a todos, curativa e tratativa, bem como os benefícios da utilização das tecnologias, em especial do Big Data, para tal finalidade. Nesse sentido, sob o enfoque da dignidade da pessoa humana, faz-se mister a prestação, pelo Estado, de um serviço de saúde adequado e suficiente, que atenda à sua função social, mediante investimentos em pesquisas e políticas públicas, a fim de que tudo se reverta em vantagens, tanto aos usuários do SUS, quanto ao próprio sistema que, sendo mais eficaz, também poupa mais recursos.

5 CRONOGRAMA DA PESQUISA¹¹⁵

Etapa	Ano 1				Ano 2			
	1º Quad.	2º Quad.	3º Quad.	4º Quad.	1º Quad.	2º Quad.	3º Quad.	4º Quad.
Levantamento de referências	X							
Análise e revisão do material		X						
Leituras e fichamentos			X					
Redação inicial				X				
Redação final					X			
Revisão						X		
Apresentação e defesa pública							X	
Entrega da versão final								X

¹¹⁵ Este cronograma poderá ser alterado conforme o desenvolvimento da Pesquisa.

6 PREVISÃO DE RECEITA ORÇAMENTÁRIA¹¹⁶

DESCRIÇÃO	DESPESAS	RECEITAS
Aquisição bibliográfica	R\$1.300,00	- R\$: 1.300,00
Mensalidades	R\$	- R\$: 13.200,00
Bolsa (UPF)	-	- Não se aplica
Bolsa de Estudo CAPES I	-	Ano I Bolsa Parcial R\$: 1.100,00
Bolsa de Estudos CAPES ii		Ano II Bolsa Integral Aguardando ser contemplada.
Despesas com fotocópias e materiais diversos	R\$	R\$: 300,00
Despesas diversas (viagens/seminários, outros)	R\$	- Não se aplica
Encadernação da Dissertação	R\$	- No momento não se aplica.
TOTAL DAS DESPESAS		
TOTAL DAS RECEITAS		R\$
GASTO PREVISTO R\$		

7 REFERÊNCIAS

7.1 Referências das Fontes citadas neste Projeto

ARRUDA, Monique de Souza. **Indústria 4.0 e meio ambiente de trabalho**: o direito à saúde no contexto das inovações disruptivas e da economia compartilhada. Manaus: Amazon, 2019.

AUDY, Jorge Luiz Nicolas; ANDRADE, Gilberto Keller; CIDRAL, Alexandre. **Fundamentos de sistema de informações**. São Paulo: Bookman, 2007.

BAUMAN, Zygmunt. **Ética pós-moderna**. 4. ed. São Paulo: Paulus, 2010.

BIONI, Bruno Ricardo. **Proteção de dados pessoais**: a função e os limites do consentimento. Rio de Janeiro: Forense, 2019.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 17 mar. 2021.

BRASIL. **Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento

¹¹⁶ Os valores previstos neste item estão sujeitos a modificações em decorrência das peculiaridades do andamento efetivo da Pesquisa.

dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em: 17 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS)**: estrutura, princípios e como funciona. [Brasília, s.d.]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>. Acesso em: 17 mar. 2021.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Segunda Turma. **Agravo Regimental em Agravo de Instrumento n. AI 734.487 PR**. Relatoria: Ministra Ellen Gracie. Julgado em: Brasília, 03 ago. 2010. Publicado em: Brasília, 20 ago. 2010. Disponível em: <http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=613652>. Acesso em: 17 mar. 2021.

CANOTILHO, J. J. Gomes; CORREIA, Marcos Orione Gonçalves; BARCHA, Érica Paula. **Direitos fundamentais sociais**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar Ferreira; SARLET, Ingo Wolfgang; STRECK, Lênio Luiz. **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva; Almedina, 2013.

PIOVESAN, Flávia. **Prevalência dos direitos humanos**. In: CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar Ferreira; SARLET, Ingo Wolfgang; STRECK, Lênio Luiz. **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva; Almedina, 2018.

COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos Direitos Humanos**. 12. ed. São Paulo: Saraiva Jur., 2019.

SILVA, Gabriela Rangel da. **Tecnologia e relações de trabalho**: impactos na vida do trabalhador contemporâneo. Curitiba: Juruá, 2019.

SILVA, Ricardo Augusto Dias da. **Direito fundamental à saúde**: o dilema entre o mínimo existencial e reserva do possível. Belo Horizonte: Fórum, 2010.

DE MASI, Domenico. **A sociedade pós-industrial**. 4. ed. São Paulo: Senac, 2003.

DE MASI, Domenico. **O futuro do trabalho**: fadiga e ócio na sociedade e pós-industrial. 8. ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 2003.

UNESCO. **Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos**. [S.l.: s.n., s.d.].

DUNCAN, Bruce B.; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. Medicina ambulatorial: condutas de atenção primária baseadas em evidências. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; VICTORA, Cesar G.; BARBOSA, Jarbas (Coord.). **Condições de saúde da população brasileira**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

ENGELMANN, Wilson; VITTMANN, Cristian. **Direitos humanos e novas tecnologias**. Porto Alegre: Pacpeditorial, 2015.

FINCATO, Denise Pires; MATTE, Maurício; GUIMARÃES, Cíntia. **Direito e tecnologia: reflexões sociojurídicas**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2014.

FONTANIVE, Paulo Vinícius Nascimento; SCHMITZ, Carlos André Aita; HARZHEIM, Erno. Capítulo 17 – Prontuário Eletrônico e Sistemas de informação em saúde para atenção primária à saúde. In: HARZHEIM, Erno; DUNCAN, Bruce B. Seção – Ferramentas para prática clínica na atenção primária à saúde. In: DUNCAN, Bruce B; SCHMIDT, Maria Inês; DUNCAN, Michael Schmidt; GIUGLIANI, Camila. Medicina ambulatorial: Conduas de atenção primária baseadas em evidências. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2013.

FRIEDMAN, Thomas L. **O mundo é plano: o mundo globalizado no século XXI**. 3. ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

FINCATO, Denise Pires; GILLET, Sérgio Augusto da Costa. **A pesquisa jurídica sem mistérios: do projeto de pesquisa à banca**. 3. ed. Porto Alegre: Fi, 2018.

HULLEY, Stephen B.; CUMMINGS; Steven R.; BROWNER, Warren S.; GRADY, Debora G.; NEWMAN, Thomas B. **Delineando a pesquisa clínica**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Medicina de precisão/medicina personalizada: análise crítica dos movimentos de transformação da biomedicina no início do século XXI. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 3, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000303001&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar 2021.

MAURI, Tainan. **Blockchain, smart contracts e moedas digitais para negócios**. [S.l.]: Industry 5.0, [s.d.].

MENDES, Gilmar Ferreira; SARLET, Ingo Wolfgang; COELHO, Alexandre Zavaglia P. (Coord.). **Direito, inovação e tecnologia**. São Paulo: Saraiva, 2015.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL. **Artigo 25: Direito a um padrão de vida adequado**. [S.l.], 20 dez. 2018. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/artigo-25-direito-a-um-padrao-de-vida-adequado/>. Acesso em: 10 mar 2021.

NEMETZ, Luiz Carlos *et al.* **Estudos e pareceres de direito médico e da saúde**. Rio de Janeiro: Conceito, 2008.

PECK, Patrícia Pinheiro; WEBER, Sandra Tomazi; OLIVEIRA NETO, Antonio Alves de. **Fundamentos dos negócios e contratos digitais**. São Paulo: Thomson Reuters, 2019.

PILAU SOBRINHO, Liton Lanes. **Comunicação e direito à saúde**. Espanha: Punto Rojo, 2016.

PIMENTA, Carlos Alberto Máximo; ALVES, Cecília Pescatore. **Políticas públicas e desenvolvimento regional**. Campina Grande: Eduepb, 2010.

ROMITA, Arion Sayão. **Direitos fundamentais nas relações de trabalho**. 3. edição. São Paulo: LTr, 2009.

SANTOS, Marcel Koenigkam *et al.* Inteligência artificial, aprendizado de máquina, diagnóstico auxiliado por computador e radiômica: avanços da imagem rumo à medicina de precisão. **Radiologia Brasileira**, São Paulo, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-39842019005017103&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar 2021.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade (da pessoa) humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10. ed. Porto alegre: Livraria do Advogado, 2015.

SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 8. ed. São Paulo: Saraiva Jur., 2019.

SCHWAB, Klaus. **A quarta revolução industrial**. 5. ed. São Paulo: Edipro, 2018.

SIQUEIRA, Alessandra de Sá Earp *et al.* Medicina de precisão e suas mudanças na oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 65, n. 2, abr./maio/jun. 2019. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/412>. Acesso em: 17 mar. 2021.

STEVAN JR., Sérgio Luiz; LEME, Murilo Oliveira; SANTOS, Max Mauro Dias. **Indústria 4.0: fundamentos, perspectivas e aplicações**. São Paulo: Saraiva, 2019.

TOBELLA, Juan Sabater; SALES, Gloria Sabater. **Medicina personalizada posgenômica: conceitos práticos para clínicos**. Espanha: Elsevier Masson, 2010.

UZIEL, Daniela. Medicina de precisão: o que é e que benefícios traz? **IPEA**, 17 jun. 2019. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/cts/pt/central-de-conteudo/artigos/artigos/95-medicina-de-precisao-o-que-e-e-que-beneficios-traz>. Acesso em: 10 mar 2021.

7.2 Referências das Fontes a pesquisar

PIMENTA, Carlos Alberto Máximo; Alves, Cecília Pescatore. **Políticas públicas & desenvolvimento regional**. Campina Grande: EDUEPB, 2010. Edição do Kindle.

Dallari, Analluza Bolivar; Monaco, Gustavo Ferraz de Campos. **LGPD na Saúde**. São Paulo: Revistas dos Tribunais, 2021. Edição do Kindle.

DE SÃ, Maria de Fátima; Dadalto, Luciana. **Direito e Medicina. A morte digna dos Tribunais**. São Paulo: editora Foco, 2018. Edição do Kindle.

Velasco, Irineu Tadeu; Ribeiro, Sabrina Corrêa da Costa. **Cuidados paliativos na**

emergência. São Paulo: Editora Manole, 2021. Edição do Kindle.

RAPHAELA KARLA DE TOLEDO SOLHA. **Sistema Único de Saúde.** São Paulo: Editora Saraiva, 2014. Edição do Kindle.

CARMARGO, Beatriz de; MELARAGNO, Renato. **Oncologia pediátrica - diagnóstico e tratamento.** São Paulo: Editora Atheneu, 2013. Edição do Kindle.

SONTAG, Susan. La enfermedad y sus metáforas. **El sida y sus metáforas** (Spanish Edition) Penguin Random House Grupo Editorial España. Edição do Kindle.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora / AIDS e suas metáforas.** Companhia das Letras. Edição do Kindle.

Giovanella, Lígia; Escorel, Sarah; Lobato, Lenaura de Vasconcelos Costa; Noronha, José de Carvalho; Carvalho, Antonio Ivo de (2012-01-01). **Políticas e sistema de saúde no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012. Edição do Kindle.

Saito, Renata de Freitas; Lana, Marlous Vinícius Gomes; Medrano, Ruan F.V.; Chammas, Roger. **Fundamentos de Oncologia Molecular.** Instituto do câncer de São Paulo. Medicina USP. Editora: Atheneu, 2015. Edição do Kindle.

PIZZO, Philip A; POPLACK, David G. **Principles and Pratic of Pediatric Oncology.** Estados Unidos da América:Wolters Kluwer. Edição do Kindle.

NGUYEN, Rosa; METZGER, Monika L. **Pediatric Hematology Oncology.** Nova Iorque: Lulu Lexington, 2020.

STALLINGS, William. **Criptografia e segurança de redes. Princípios e práticas.** São Paulo: Pearson, 2015. Edição do Kindle.

OXFORD ENGLISH DICTIONARY [Internet]. Oxford: Oxford University Press; 2015. Big Data; Acesso em: 30 de mar. 2021. Disponível em: <http://www.oed.com/view/Entry/18833>

RUFF CT, Giugliano RP, Braunwald E, Hoffman EB, Deenadayalu N, Ezekowitz MD, et al. Comparison of the efficacy and safety of new oral anticoagulants with warfarin in patients with atrial fibrillation: a meta-analysis of randomised trials. *Lancet*. 2014 Mar;383(9921):955-62.

CÂNEO PK, Rondina JM. Prontuário eletrônico do paciente: conhecendo as experiências de sua implantação. *J Health Inform*. 2014 abr-jun;6(2):67-71.

WILLIAMS H, Spencer K, Sanders C, Lund D, Whitley EA, Kaye J, et al. Dynamic consent: a possible solution to improve patient confidence and trust in how electronic patient records are used in medical research. *JMIR Med Inform*. 2015

KING J, Magoulas R. 2014 Data science salary survey: tools, trends, what pays (and what doesn't) for data professionals. Sebastopol: O'Reilly; 2014.

Ministério da Saúde (BR). Departamento de Informática do SUS. Informações de Saúde (BI) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. Acesso em 30 de mar.2021. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=04>

VARIAN HR. **Big data: new tricks for econometrics**. *J Econ Perspect*. 2014

KESSLER RC, Rose S, Koenen KC, Karam EG, Stang PE, Stein DJ, et al. **How well can post-traumatic stress disorder be predicted from pre-trauma risk factors?** An exploratory study in the WHO World Mental Health Surveys. *World Psychiatry*. 2014

STOREY JD. **A direct approach to false discovery rates**. *J R Statist Soc B*. 2002

CHIAVEGATTO FILHO ADP, Kawachi I, Gotlieb SL. **Propensity score matching approach to test the association of income inequality and mortality in São Paulo, Brazil**. *J Epidemiol Community Health*. 2012

GRIMMER J. **We are all social scientists now: how big data, machine learning, and causal inference work together**.