



**Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores**

**Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais**

**PARECER SOBRE O PROJETO DE PROPOSTA DE LEI QUE  
“CRIA E REGULA O REGISTO ONCOLÓGICO NACIONAL, PREVENDO-SE  
DESIGNADAMENTE AS SUAS FINALIDADES, OS DADOS QUE SÃO RECOLHIDOS, AS  
FORMAS DE ACESSO, A ENTIDADE RESPONSÁVEL PELA SUA ADMINISTRAÇÃO E  
TRATAMENTO DE BASE DE DADOS – PCM (MS) - REG. PL 241/2016).”**

**HORTA, 09 DE SETEMBRO DE 2016**

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES	
ARQUIVO	
Entrada	2508 Prop. n.º 08.06
Data:	016.09.09 N.º 240 X



## **Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores**

### **Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais**

#### **CAPÍTULO I**

##### **Introdução**

A Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores reuniu, no dia 09 de Setembro de 2016, na sede da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores, na Horta, com o objetivo de apreciar e dar parecer, na sequência do solicitado por Sua Excelência a Presidente da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores, sobre o Projeto de Proposta de Lei que “Cria e regula o Registo Oncológico Nacional, prevendo-se designadamente as suas finalidades, os dados que são recolhidos, as formas de acesso, a entidade responsável pela sua administração e tratamento de base de dados - PCM(MS) - Reg. PL 241/2016”.

O mencionado Projeto de Proposta de Lei deu entrada na Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores no dia 11 de agosto de 2016 e foi submetido à apreciação da Comissão Permanente de Assuntos Sociais para apreciação e emissão de parecer.

#### **CAPÍTULO II**

##### **Enquadramento Jurídico**

O Projeto de Proposta de Lei em apreciação foi enviado à Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores para audição, por despacho do Senhor Secretário de Estado da Presidência do Conselho de Ministros, com pedido de parecer até 31 de agosto de 2016.

A apreciação da presente iniciativa enquadra-se no disposto no n.º 2 do artigo 229.º, da Constituição da República Portuguesa, e no n.º 1 do artigo 116.º do Estatuto Político-Administrativo da Região Autónoma dos Açores – Lei n.º 2/2009, de 12 de janeiro.



**Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores**  
**Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais**

Considerando a matéria do presente diploma, constata-se que a competência para emitir parecer é da Comissão de Assuntos Sociais, nos termos da Resolução da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores n.º 30/2012/A, de 21 de dezembro.

**CAPÍTULO III**

**Apreciação na generalidade**

O Projeto de Proposta de Lei ora em apreciação visa – cf. dispõe o artigo 1.º – criar e regular o Registo Oncológico Nacional (RON).

Acrescentando-se no artigo 2.º que “O RON é um registo centralizado assente numa plataforma única eletrónica, que tem por finalidade a colheita e a análise de dados de todos os doentes oncológicos diagnosticados e/ou tratados em Portugal Continental e nas Regiões Autónomas, permitindo a monitorização da atividade realizada pelas instituições e da efetividade dos rastreios organizados, a vigilância epidemiológica, a monitorização da efetividade terapêutica, a investigação e, em articulação com o INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (Infarmed, I.P.), a monitorização da efetividade de medicamentos e dispositivos médicos.”

Em sede de exposição de motivos, o proponente começa por salientar que “O XXI Governo Constitucional, no seu programa para a saúde, estabelece como prioridades, promover a saúde através de uma nova ambição para a Saúde Pública e melhorar a qualidade dos cuidados através designadamente do reforço da vigilância epidemiológica, da promoção da saúde, da prevenção primária e secundária, e do combate à doença.”



## **Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores**

### **Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais**

Acresce que “Nas Orientações Programáticas do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas da Direção-Geral da Saúde, são definidas estratégias como: a uniformização da informação disponível nas diversas plataformas, o aumento da participação dos hospitais na introdução de dados nos registos e a monitorização dos dados, tanto em termos de exaustividade como de exatidão, bem como políticas de auditorias.”

Assim, sustenta-se que importa “agregar os diversos registos regionais numa única plataforma informática nacional para garantir a uniformidade dos dados e da informação tratada, assegurando a funcionalidade e autonomias regionais.”

Por outro lado, aduz-se ainda que “A necessidade de criar um Registo Oncológico Nacional foi reconhecida pela Assembleia da República através da sua Resolução n.º 44/2010, de 21 de maio, e, aquando da criação do Grupo Hospitalar Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, através da Portaria n.º 76-B/2014, de 26 de março, foi-lhe nomeadamente atribuída a competência para organizar e manter atualizado o Registo Oncológico Nacional.”

Por fim, e como consequência do acima referido, prevê-se (cf. artigo 22.º) a revogação da “Portaria n.º 35/88, de 16 de janeiro, a Portaria n.º 282/88, de 4 de maio, e a Portaria n.º 36/93, de 15 de julho.”

#### **CAPÍTULO IV**

#### **Apreciação na especialidade**

**O Grupo Parlamentar do Partido Socialista** apresenta as seguintes propostas de alteração:



**Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores**  
**Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais**

*“Artigo 2.º*  
*[...]*

*O RON é um registo centralizado assente numa plataforma única eletrónica, que tem por finalidade a colheita e a análise de dados de todos os doentes oncológicos diagnosticados e/ou tratados em Portugal Continental e nas Regiões Autónomas, permitindo a monitorização da atividade realizada pelas instituições e da efetividade dos rastreios organizados, a vigilância epidemiológica, a monitorização da efetividade terapêutica, a investigação, em coordenação, colaboração e articulação com os **Registos Oncológicos Regionais (ROR)** e, em articulação com o INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (Infarmed, I.P.), a monitorização da efetividade de medicamentos e dispositivos médicos.*

*Artigo 3.º*  
*[...]*

- 1. [...]*
- 2. Os dados existentes nos Registos Oncológicos Regionais (ROR) são integrados no RON, sem prejuízo da manutenção em atividade dos ROR.*
- 3. Os dados dos registos das Regiões Autónomas são integrados no RON, sem prejuízo das competências próprias daquelas Regiões na matéria.*

*Artigo 13.º*  
*[...]*

- 1. Para fins de investigação, o acesso aos dados constantes da plataforma eletrónica do RON pode ser autorizado por uma Comissão, que deve ser constituída para o efeito, pelo Diretor do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, que preside à mesma, pelo Coordenador designado pelo Grupo Hospitalar do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil nos termos do artigo 6.º, por um representante de cada Administração Regional de Saúde, **por***



**Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores**  
**Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais**

*um representante de cada um dos Serviços Regionais de Saúde das Regiões Autónomas e por um representante da Ordem dos Médicos, desde que, cumulativamente, se encontrem devidamente anonimizados, não haja possibilidade de identificação do respetivo titular e seja reconhecido o interesse público do estudo.*

2. [...]

*Artigo 15.º*

*[...]*

*A transferência de dados do RON para países terceiros só pode ocorrer para efeitos epidemiológicos e estatísticos, desde que os dados a transferir tenham sido previamente anonimizados para o exterior, o país terceiro em questão assegure um nível de proteção adequado e tenha sido autorizada pelo Conselho de Direção do Grupo Hospitalar do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, após parecer do Coordenador designado pelo Grupo Hospitalar do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil nos termos do artigo 6.º, sem prejuízo dos acordos existentes ou a celebrar pelas Administrações Regionais Autónomas.”*

**Nota justificativa:**

As alterações que se pretendem introduzir visam, todas, assegurar o integral cumprimento das atribuições e competências das Regiões Autónomas.

**CAPÍTULO V**

**Parecer**



**Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores**  
**Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais**

A Comissão Permanente de Assuntos Sociais deliberou, por unanimidade, nada ter a opor à presente iniciativa, sendo que tal posição foi tomada no pressuposto que serão acolhidas, integralmente, as propostas de apresentação acima vertidas.

Mais se deliberou alertar para a premência de se respeitar as competências das Regiões Autónomas, as quais estão consagradas na Lei Fundamental (Constituição da República Portuguesa) e desenvolvidas nos respetivos Estatutos Político-Administrativos.”

O PCP, com assento na Comissão mas sem direito a voto, não se pronunciou sobre o assunto.

A Comissão promoveu a consulta da Representação Parlamentar do Bloco de Esquerda (nos termos do disposto no nº 4 do artigo 195º do Regimento da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores, uma vez que esta não integra a Comissão Permanente de Assuntos Sociais), que não se pronunciou sobre o assunto.

Horta, 09 de setembro de 2016.

A Relatora

(Arlinda Nunes)

O presente relatório foi aprovado por unanimidade.

A Presidente

(Catarina Moniz Furtado)