

25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Casos práticos, abordagens e ferramentas de apoio: o papel dos encarregados de proteção de dados nos projetos de investigação, preocupações nas instituições de investigação e os desafios da abertura de dados.



24 e 25 DE NOVEMBRO 2022
UNIVERSIDADE DE EVORA



Associação Científica de
Pesquisadores de Portugal



REPÚBLICA
PORTUGUESA



FCT

Fundação para a Ciência e a Tecnologia

UNIVERSIDADE DE EVORA



UNIVERSIDADE DE EVORA

25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

“Data protection is an ethical issue. It involves respect for individuals and their rights regarding privacy and the use of information about them.”

Research ethics and data protection,
www.chem.ed.ac.uk





24 e 25 DE NOVEMBRO 2022
UNIVERSIDADE DE ÉVORA



Associação Científica de
Resumo Académico de Portugal



REPÚBLICA
PORTUGUESA

Ministério da
Ciência, Tecnologia
e Inovação

FCT

Fundação para a Ciência
e a Tecnologia

Universidade de Évora



UNIVERSIDADE DE
ÉVORA

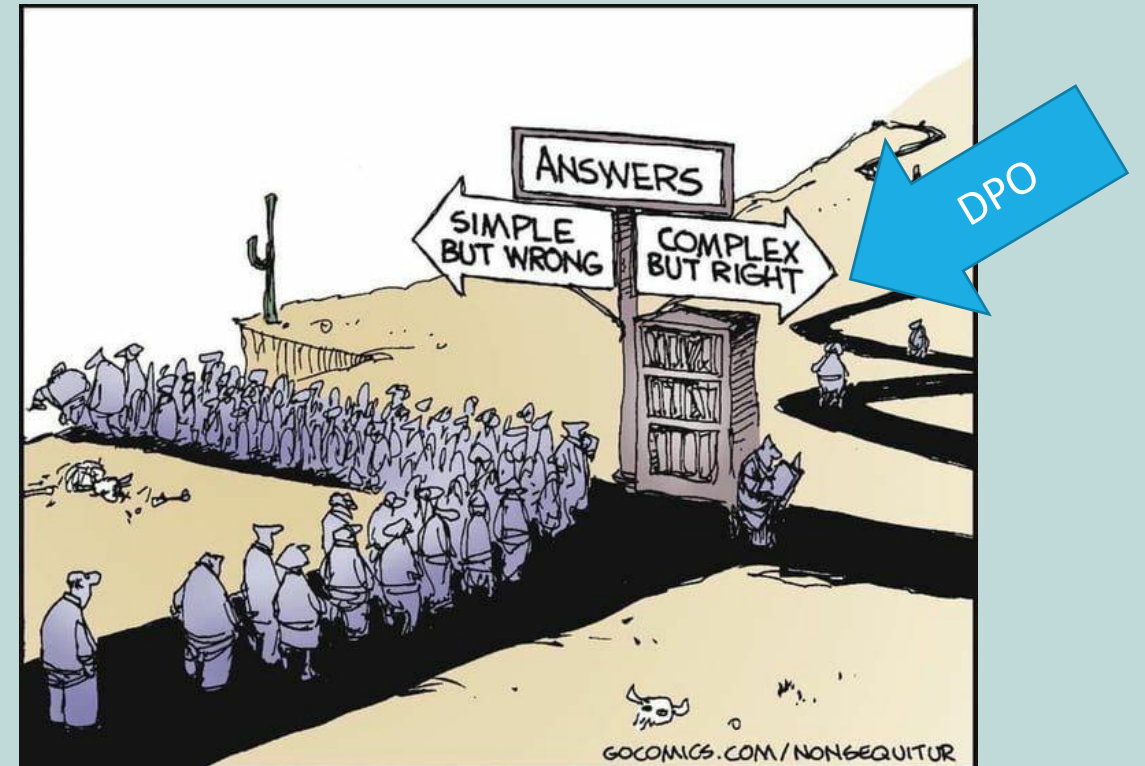
25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

O papel dos encarregados de proteção de dados nos projetos de investigação



Antes
Durante
Depois



O papel dos encarregados de proteção de dados nos projetos de investigação



- **Informar** e **aconselhar** a direção ao mais alto nível e os trabalhadores sobre as suas obrigações;
- **Controlar a conformidade** dos tratamentos com a legislação aplicável e com as políticas da organização, incluindo a repartição de responsabilidades, a **sensibilização e formação do pessoal** implicado nas operações de tratamento de dados e as auditorias correspondentes;
- **Prestar aconselhamento** e controlar a realização da avaliação de impacto sobre a proteção de dados;
- **Cooperar** com a Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD);



25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

O papel dos encarregados de proteção de dados nos projetos de investigação



- **Assegurar** a realização de auditorias, quer periódicas, quer não programadas;
- **Sensibilizar** os utilizadores para a importância da deteção atempada de incidentes de segurança e para a necessidade de informar imediatamente o responsável pela segurança;
- **Assegurar** as relações com os titulares dos dados nas matérias abrangidas pelo RGPD e pela legislação nacional em matéria de proteção de dados.
- Ser **Ponto de contacto** para a CNPD;



25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Preocupações nas instituições de investigação

O tratamento de dados pessoais para fins de investigação científica entende-se em sentido lato, abrangendo, por exemplo, o desenvolvimento tecnológico e a demonstração, a investigação fundamental ou aplicada, a investigação histórica, a investigação para fins genealógicos ou a investigação financiada pelo setor privado (RGPD, considerando 159)

São deveres dos investigadores, dos docentes, funcionários, alunos e colaboradores envolvidos em atividades de investigação cumprir padrões éticos de respeito pela privacidade dos participantes em trabalhos de investigação e a legislação de proteção de dados em vigor.



25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Preocupações nas instituições de investigação

Obrigatoriedade da realização da avaliação de impacto sobre a proteção de dados antes do início do tratamento

Regulamento n.º 1/2018 da CNPD relativo à lista de tratamentos de dados pessoais sujeitos a Avaliação de Impacto sobre a Proteção de Dados

6 — Tratamento dos dados previstos no n.º 1 do artigo 9.º ou no artigo 10.º do RGPD ou ainda dos dados de natureza altamente pessoal para finalidade de arquivo de interesse público, investigação científica e histórica ou fins estatísticos, com exceção dos tratamentos previstos e regulados por lei que apresente garantias adequadas dos direitos dos titulares



25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Preocupações nas instituições de investigação

Recursos organizacionais /humanos e técnicos) alocados à proteção de dados

...

Capacidade de resposta quando o único recurso é o Encarregado da Proteção de dados ??



Os desafios da abertura de dados

Dados de investigação

Documentos ou dados em formato digital, com exceção das publicações científicas que são recolhidos ou produzidos no decurso de atividades de investigação científica e utilizados como elementos de prova no processo de investigação ou que são geralmente considerados na comunidade de investigação como necessários para validar os resultados da investigação

Dados abertos

Dados em formato aberto que podem ser utilizados, reutilizados e partilhados por qualquer pessoa e para qualquer finalidade, devem ser localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis

Lei n.º 68/2021 de 26 de agosto aprova os princípios gerais em matéria de dados abertos e altera a Lei nº 26/2016

Os desafios da abertura de dados

A disponibilização de dados abertos deve ocorrer no âmbito da proteção de dados pessoais

Requer ferramentas que facilitem a tarefa de disponibilizar informações com as obrigações de proteger o que são dados pessoais

É necessário dispor de soluções técnicas que permitam, por um lado, identificar previamente os riscos de privacidade de um determinado projeto e, ao mesmo tempo, oferecer um tratamento adequado e com os necessários padrões de segurança dos dados e informações processadas



25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Os desafios da abertura de dados

Desenvolver e implementar um modelo de ferramentas para conciliar a disponibilização de dados abertos com a proteção de dados pessoais, através de técnicas ou dispositivos de anonimização e configuração de sistemas com base na privacidade desde a conceção.

DEFI - Departamento de Ensino, | x

+

defi.chporto.pt/v0C0C/projetos-de-investigacao

Maps CNPD Agencia Española d... CNIL Information Commi... Homepage | Data P... EDPB | European D... EDPS Homepage | E... Data protection &...

Início Ensino e Formação Investigação Biblioteca Museu Agenda Notícias Oportunidades Sobre nós Contactos

Os projetos de investigação no CHUPorto iniciam-se após avaliação e análise científica centralizada no DEFI, aprovação pela Comissão de Ética para a Saúde e pelo Conselho de Administração. Os investigadores principais podem ser externos à Instituição, havendo sempre um investigador do CHUPorto envolvido. O DEFI realiza o acompanhamento e a execução financeira de projetos.

Caso pretenda submeter um estudo de investigação, leia previamente as [Orientações Gerais para Submissão de Estudos de Investigação](#).

Documentos para submissão:

- [Trabalhos Académicos de Investigação](#)
- [Projetos de Investigação](#)

[Formulários e Modelos adicionais se aplicáveis](#)

- [Pedido de Reutilização de Registos Clínicos para Investigação e Desenvolvimento](#)
- [Formulário de Proteção de dados](#)
- [Acordo de Transferência de Material](#)
- [Declaração de Conflito de Interesses](#)
- [Acordo de Investigação](#)
- [Estudo de investigação - Modelo opcional de Proposta de Investigação](#)
- [Inclusão de novo elemento na equipa de investigação](#)

Newsletter

O seu Email

Registe o seu Email para acompanhar as nossas novidades!

Últimas Notícias



Encontro Renal 2022



13th TransplantChild Board & 4th TransplantChild Workshop



Newsletter do Museu | outubro 2022 | Museu como Espaço Inclusivo & Arte e Saúde



25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Ferramentas

ESTUDO/PROJETO DE INVESTIGAÇÃO: (identificar)

1.Responsabilidades

Identifique o(s) responsável (eis) pelo tratamento de dados _____

Identifique o subcontratante (se aplicável) _____

2. Que tipo de dados pessoais vão ser tratados? (indicar todas as variáveis a recolher)

- ☐Dados de identificação
- ☐Dados de contacto
- ☐Dados demográficos
- ☐Dados relativos à saúde
- ☐Dados genéticos
- ☐Outros. Quais? _____

3. Quem são os titulares dos dados pessoais?

- ☐ Doentes / Utentes
- ☐ Colaboradores do CHUPorto
- ☐ Outros _____

4.Quantos casos pretende selecionar, aproximadamente, para a amostra?

- ☐ <100 ☐ 100 – 1.000 ☐ 1.000 – 10.000 ☐ > 10.000 ☐ Indeterminada

5. Os dados pessoais tratados vão ser partilhados? (comunicação de dados)

- ☐ Sim. Identifique os destinatários _____
- ☐ Não

6. Existem transferências de dados para países terceiros?

- ☐ Sim ☐ Espaço Económico Europeu ☐ Fora do Espaço Económico Europeu: País? _____
- ☐ Não

7.Há utilização de dados integrados em outras bases de dados? (recurso ou não a cruzamento de dados pessoais objeto deste tratamento com outros dados ou tratamentos. Em caso afirmativo, explicitar)

- ☐ Sim _____
- ☐ Não

8. Que ferramentas informáticas (software) serão utilizadas para o tratamento de dados?

- ☐ SPSS (Propriedade: ☐ CHUPorto ☐ Instituição Externa ☐ Pessoal)

- ☐ STATA (Propriedade: ☐ CHUPorto ☐ Instituição Externa ☐ Pessoal)
- ☐ OUTRA. Qual? _____ (Propriedade: ☐ CHUPorto ☐ Instituição Externa ☐ Pessoal)

9 Qual é a base legal para o tratamento de dados pessoais no âmbito deste estudo/projeto (artigo 6º do RGPD)?

- ☐ Exercício de funções de interesse público por parte do CHUPorto
- ☐ Interesse legítimo de terceiros (instituição externa)
- ☐ Outro Qual? _____
- ☐ Não sei

10.Qual o fundamento para o tratamento de dados de saúde? (artigo 9º do RGPD)

- ☐ Consentimento explícito do titular
- ☐ Dados manifestamente tomados públicos pelo seu titular.
- ☐ Tratamento necessário por motivos de interesse público importante.
- ☐ Tratamento necessário para efeitos de medicina preventiva ou do trabalho, para avaliação da capacidade de trabalho do empregado, o diagnóstico médico, a prestação de cuidados ou tratamentos de saúde ou de ação social ou a gestão de sistemas e serviços de saúde ou de ação social.
- ☐ Tratamento necessário para fins de arquivo de interesse público, para fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos (v. artigo 89º do RGPD)

11. Os titulares dos dados irão receber informação (v. artigos 13º e 14º do RGPD) sobre o tratamento de dados que se pretende fazer?

- ☐ Sim
- ☐ Não, porque _____

Se sim, indique que tipo de informação será prestada:

- ☐ Contactos do responsável pelo tratamento
- ☐ Finalidade do tratamento
- ☐ Categorias de dados em questão
- ☐ Destinatários dos dados pessoais, se os houver
- ☐ Transferências de dados para fora da Europa
- ☐ Prazo de conservação dos dados colhidos
- ☐ Direitos dos titulares de dados (acesso, retificação, limitação, oposição) e a forma do seu exercício



9.º FÓRUM
GESTÃO DE DADOS
DE INVESTIGAÇÃO



25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Ferramentas

12. Se a base legal é o consentimento, indique os requisitos que considera que se verificam na obtenção do consentimento dos titulares de dados pessoais.

- ☐ Dado livremente, sendo uma escolha genuína do titular
- ☐ Específico relativamente a todas as finalidades de tratamento
- ☐ Informado, com linguagem simples, inteligível e de fácil acesso e destacado de outros assuntos
- ☐ Inequívoco,
- ☐ Explícito, sendo dada a opção de assinalar “sim” ou “não”

13. Qual a fonte dos dados pessoais objeto de tratamento?

Direta: ☐ Presencial ☐ Impresso/Formulário ☐ Telefone ☐ Internet ☐ Outra. Qual? _____

Indireta: ☐ Processo clínico hospitalar (em papel, SClinico, PCE); ☐ RSE (Registo de Saúde Eletrónico); ☐ Base de dados do serviço; Outra. Qual? _____

14. Como serão armazenados os dados do estudo/projeto?

- ☐ Formato físico (papel)
- ☐ Formato eletrónico
 - ☐ Sistema de informação do CHUPorto. Qual? _____
 - ☐ Sistema de informação de terceiros. Qual? _____
 - ☐ Sistema de informação pessoal. Qual? _____
 - ☐ Base de dados em equipamento da instituição. Qual? _____
 - ☐ Base de dados em equipamento de terceiros. Qual? _____
 - ☐ Base de dados em equipamento pessoal. Qual? _____
 - ☐ Dispositivo móvel (disco externo/pen). Onde? _____
 - ☐ “Cloud” CHUPorto
 - ☐ “Cloud” externa. Qual? _____
 - ☐ Correio eletrónico institucional
 - ☐ Outro _____

15. Quem tem acesso aos dados?

- ☐ Promotor
- ☐ Investigador principal
- ☐ Investigador responsável no CHUPorto
- ☐ Investigador (es) da equipa
- ☐ Outros. Quem? _____

16. Que medidas serão implementadas para a segurança e proteção de dados pessoais tratados? (assinale todas as opções aplicáveis)

- ☐ Pseudonimização dos dados (geração de pseudónimos – cifragem, hash, hash com salt, máscara de caracteres, substituição, codificação –, generalização, perturbação, agregação)
- ☐ Definição de perfis de acesso
- ☐ Credenciais de acesso por utilizador
- ☐ Cópias de segurança (“backups”)
- ☐ Monotorização de acessos
- ☐ Controlo físico do acesso ao equipamento informático
- ☐ Separação lógica entre a chave de codificação e a base de dados
- ☐ Outras. Quais? _____

17. Em caso de perda ou destruição acidental dos dados do estudo/ projeto, isso causará danos aos titulares dos dados?

- ☐ Sim ☐ Sociais ☐ Reputacionais ☐ Outros. Quais? _____
- ☐ Não

18. Por quanto tempo serão conservados os dados objeto de tratamento para este estudo/projeto?

- ☐ <1 ano
- ☐ Até 2 anos
- ☐ > 2 anos e até 5 anos
- ☐ > 5 anos. Indicar prazo previsto _____

19. O prazo de conservação indicado tem como base alguma disposição legal ou obrigação jurídica?

- ☐ Sim. Identifique _____
- ☐ Não

20. Como serão eliminados os dados, uma vez ultrapassado o prazo de conservação dos mesmos?

- ☐ Apagamento
- ☐ Destruição física (papel/CD/DVD)

Preenchido por: _____
O (a) investigador (a) proponente (assinatura)
Data ____/____/____

25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Orientações /Guidelines aos investigadores

https://www.iscte-iul.pt/assets/files/2022/06/22/1655919681347_Orientacoes_aos_investigadores_sobre_protecao_de_dados_pessoais.pdf

<https://www.eui.eu/documents/servicesadmin/deanofstudies/researchethics/guide-data-protection-research.pdf>



25 de novembro

Painel temático – Proteção de dados

Obrigada

elisabete.castela@chporto.min-saude.pt