



A Ciência Aberta é possível com dados clínicos? Ferramentas para planeamento e avaliação de risco

Joana Rodrigues^a, Célia Sales^b, Paula Mena Matos^c, João Aguiar Castro^d
Cristina Ribeiro^e

^aINESC TEC, Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto,
joanasousarodrigues.14@gmail.com

^bFaculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto,
celiasales@fpce.up.pt

^cFaculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto,
pmmatos@fpce.up.pt

^dINESC TEC, Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto,
joaoaguiarcastro@gmail.com

^eINESC TEC, Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto, mcr@fe.up.pt

Resumo

O Regulamento Geral de Proteção de Dados da UE exige a todos os projetos de investigação que lidam com dados pessoais que desenvolvam o seu próprio Privacy Impact Assessment (PIA), de forma a avaliar riscos de gestão de dados. Além disso são propostas estratégias para a mitigação dos riscos identificados e respetiva monitorização.

A avaliação de riscos através do PIA resulta num documento que contém uma análise de risco sobre a tecnologia e sobre os processos que suportam o tratamento de dados pessoais.

Por um lado, há um impulso para adotar políticas de Ciência Aberta, por outro, há a necessidade de preservar a privacidade dos participantes dos projetos de investigação. Se existem casos em que o tratamento dos dados flui sem constrangimentos de privacidade, noutros a tipologia sensível dos dados exige um olhar mais cauteloso face ao seu tratamento.

Assim sendo, como devem proceder os investigadores?

O projeto TOGETHER é um estudo de caso, no campo da Psicologia Oncológica, onde o alinhamento entre o plano gestão de dados e as diretrizes da Ciência Aberta é considerado desde o arranque do projeto, através da implementação de um conjunto de ferramentas e processos que assegurem a proteção de dados e reprodutibilidade da pesquisa.

Com este estudo pretende-se perceber de que forma a gestão de dados de investigação pode ser garantida, mesmo quando os dados são rotulados de pessoais. Deverá, portanto, a gestão de dados ser capaz de adotar mecanismos de segurança dos dados pessoais, mapear e categorizar

os dados recolhidos e tratados e criar automatismos que simplifiquem a conformidade entre o Regulamento e as orientações dos dados abertos.

Palavras-chave: Regulamento Geral de Proteção de Dados; Plano de Gestão de Dados, Psicologia Oncológica; Privacy Impact Assessment.

Designação do projeto/iniciativa

- TAIL, POCI-01-0145-FEDER-016736;
- Connecting people and systems to support an effective psychosocial adjustment to genetic testing in the context of inherited cancer risk (NORTE-01-0145-FEDER-030980).

Público-alvo

Investigadores de Ciências Sociais e nas Ciências da Saúde, Gestores de Ciência, Curadores de Dados, Gestores de Repositórios.

This work is financed by the ERDF – European Regional Development Fund through the Operational Programme for Competitiveness and Internationalisation - COMPETE 2020 Programme and by National Funds through the Portuguese funding agency, FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia within project TAIL, POCI-01-0145-FEDER-016736 and TOGETHER.