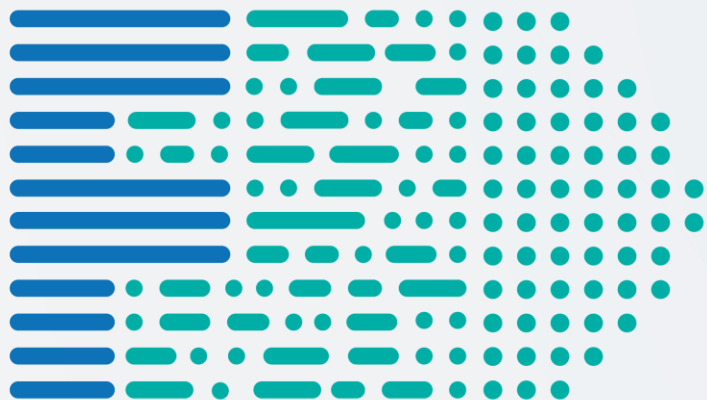




8º FÓRUM GESTÃO DE DADOS DE INVESTIGAÇÃO

25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA



Organização



Patrocínio



14h00-15h30 | CAFÉ COM DADOS

Q&A SOBRE PROTEÇÃO DE DADOS, SEGURANÇA E DADOS SENSÍVEIS

Moderadores: Pedro Príncipe e Antónia Correia

Rita Silva, Médica no IPO Porto e Investigadora no ICVS da Universidade do Minho

Elisabete Castela, Encarregada da Proteção de Dados do Centro Hospitalar Universitário do Porto

AGENDA

14h00: O essencial das questões sobre proteção de dados e dados sensíveis

- **Introdução ao Café com dados, Pedro Principe**

14h10: Utilização de dados sensíveis para investigação

- **Rita Silva**, Médica no IPO Porto e Investigadora no ICVS da Universidade do Minho

14h25: Grupos de discussão para identificação das principais dúvidas sobre dados sensíveis

14h40: Proteção de Dados e gestão de dados de investigação

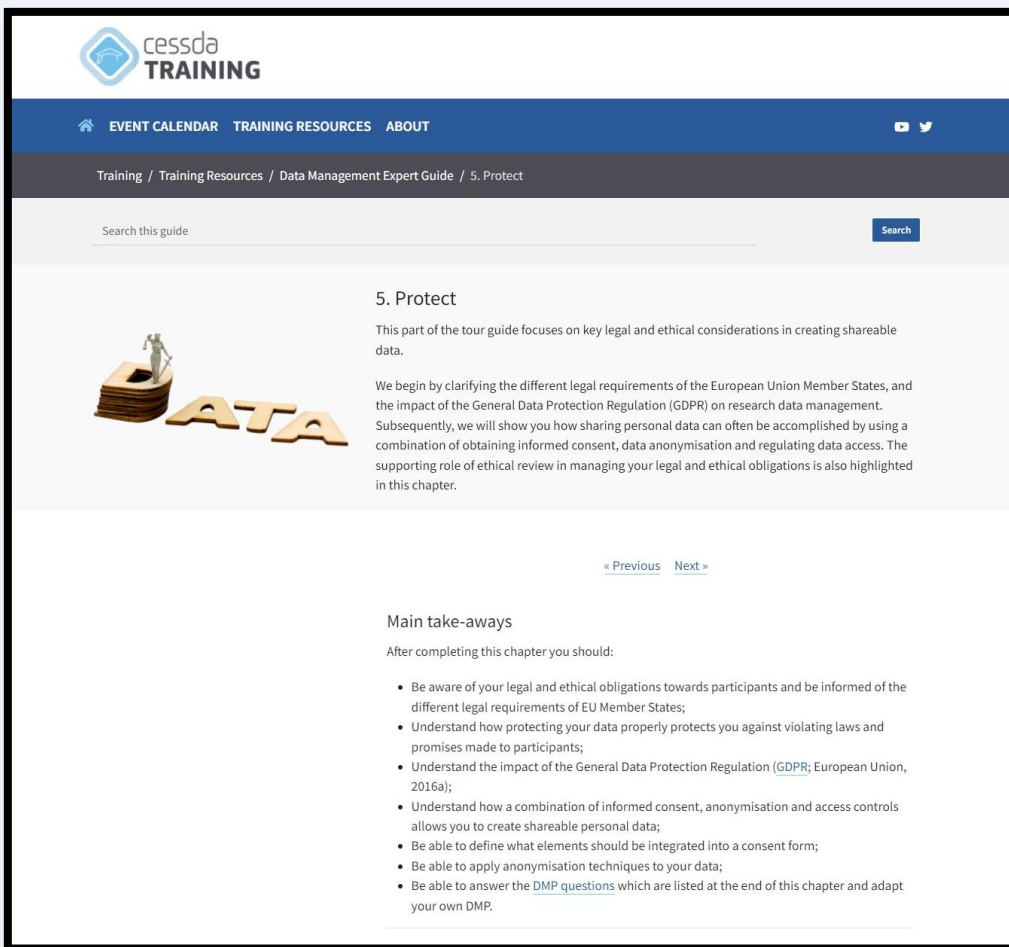
- **Elisabete Castela**, Encarregada da Proteção de Dados do Centro Hospitalar Universitário do Porto

15h00: Discussão em grupos sobre gestão da proteção de dados de investigação

- Grupos de discussão
- Gestão das questões de proteção e dados sensíveis no plano de gestão de dados de um projeto, **Antónia Correia**

15h25: Notas finais – principais desafios e necessidades na minha instituição...

O essencial das questões sobre proteção de dados e dados sensíveis – sugestão de recursos



The screenshot shows the CESSDA Training website. The header includes the CESSDA Training logo and navigation links: EVENT CALENDAR, TRAINING RESOURCES, and ABOUT. A breadcrumb trail indicates the current location: Training / Training Resources / Data Management Expert Guide / 5. Protect. A search bar is present. The main content area is titled '5. Protect' and includes an illustration of a person standing on a stack of books with the word 'DATA' in large letters. The text describes the focus on legal and ethical considerations in creating shareable data. A 'Main take-aways' section lists key points for completion.

5. Protect

This part of the tour guide focuses on key legal and ethical considerations in creating shareable data.

We begin by clarifying the different legal requirements of the European Union Member States, and the impact of the General Data Protection Regulation (GDPR) on research data management. Subsequently, we will show you how sharing personal data can often be accomplished by using a combination of obtaining informed consent, data anonymisation and regulating data access. The supporting role of ethical review in managing your legal and ethical obligations is also highlighted in this chapter.

« Previous Next »

Main take-aways

After completing this chapter you should:

- Be aware of your legal and ethical obligations towards participants and be informed of the different legal requirements of EU Member States;
- Understand how protecting your data properly protects you against violating laws and promises made to participants;
- Understand the impact of the General Data Protection Regulation (GDPR; European Union, 2016a);
- Understand how a combination of informed consent, anonymisation and access controls allows you to create shareable personal data;
- Be able to define what elements should be integrated into a consent form;
- Be able to apply anonymisation techniques to your data;
- Be able to answer the [DMP questions](#) which are listed at the end of this chapter and adapt your own DMP.

<https://www.cessda.eu/Training/Training-Resources/Library/Data-Management-Expert-Guide/5.-Protect>



The screenshot shows the 'Data Protection and Ethics' course page. The header features the title 'Data Protection and Ethics' and a subtitle: 'This course helps you to get to grips with data protection and the ethics around responsible data sharing.' The main content area is titled 'Introduction' and describes the course's focus on data protection principles and techniques. A list of topics to be covered is provided. Below the text is a section titled 'Data protection and ethics' with an image of colorful umbrellas.

Data Protection and Ethics

This course helps you to get to grips with data protection and the ethics around responsible data sharing.

Introduction

This course covers data protection in particular and ethics more generally. It will help you understand the basic principles of data protection and introduces techniques for implementing data protection in your research processes. Upon completing this course, you will know:

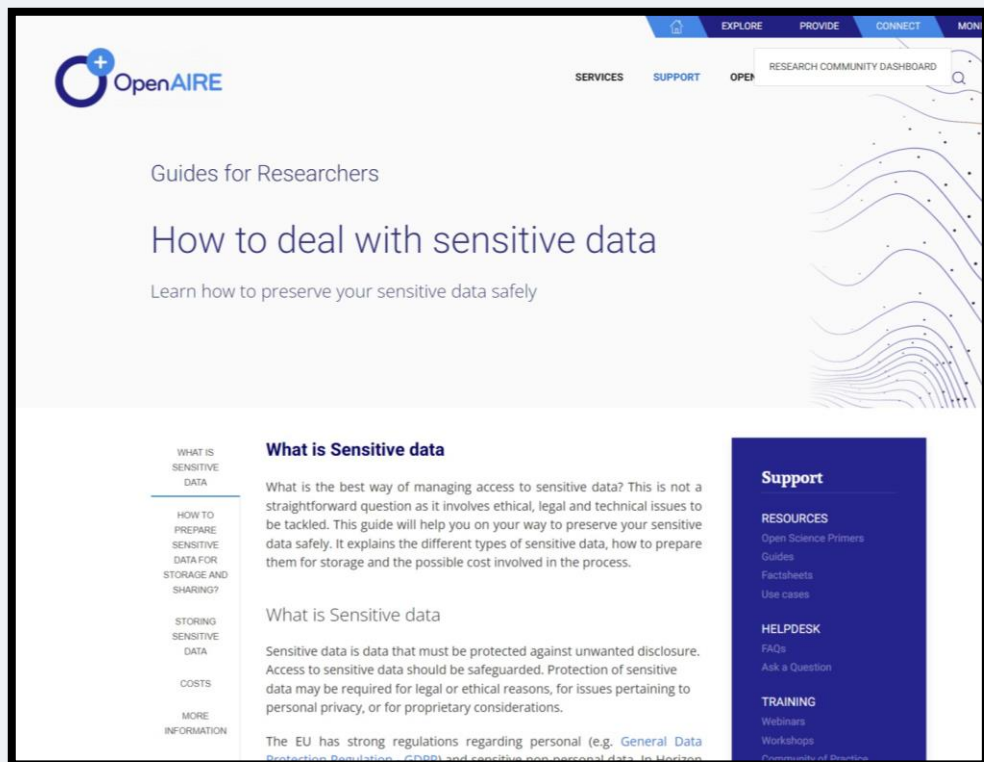
- what personal data are and how you can protect them
- what to consider when developing consent forms
- how to store your data securely
- how to anonymise your data

Data protection and ethics

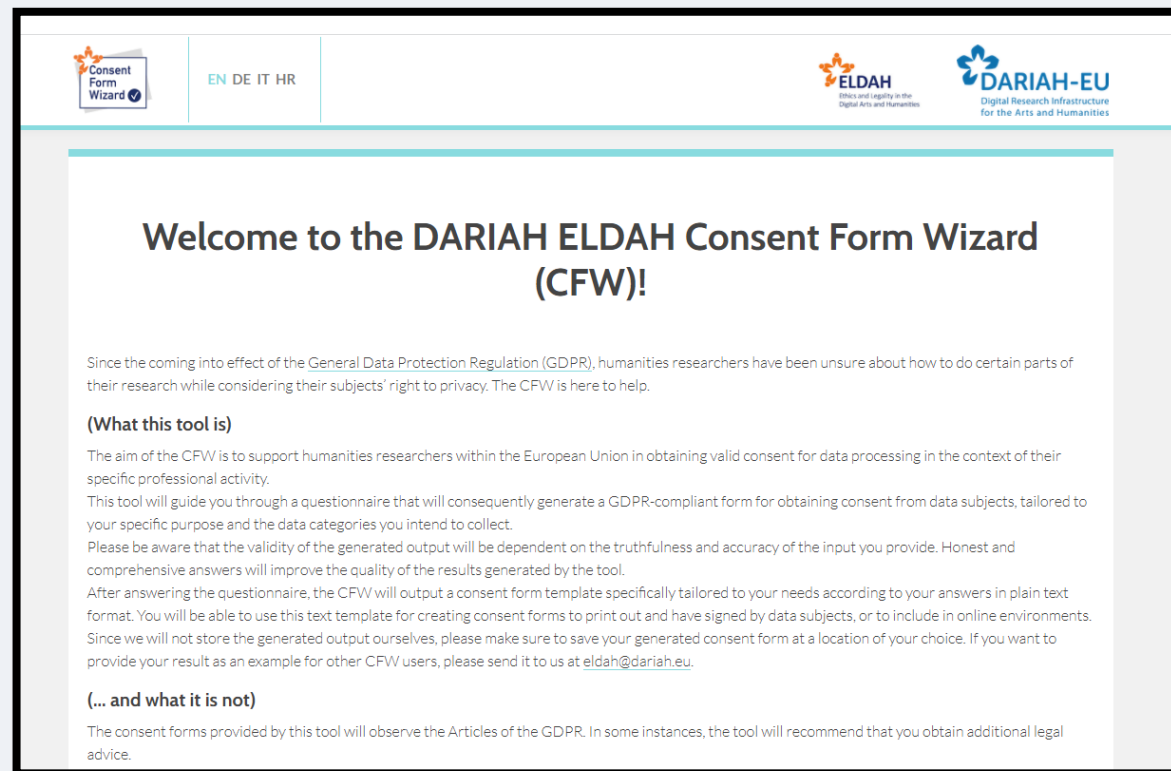


www.fosteropenscience.eu/learning/data-protection-and-ethics

O essencial das questões sobre proteção de dados e dados sensíveis – sugestão de recursos



The screenshot shows the OpenAIRE website with a navigation bar (EXPLORE, PROVIDE, CONNECT, MONITOR) and a search bar. The main heading is 'Guides for Researchers' followed by 'How to deal with sensitive data' and the subtitle 'Learn how to preserve your sensitive data safely'. A sidebar on the left lists topics: 'WHAT IS SENSITIVE DATA', 'HOW TO PREPARE SENSITIVE DATA FOR STORAGE AND SHARING?', 'STORING SENSITIVE DATA', 'COSTS', and 'MORE INFORMATION'. The main content area is titled 'What is Sensitive data' and contains a paragraph explaining the challenges of managing sensitive data. A 'Support' sidebar on the right lists 'RESOURCES' (Open Science Primers, Guides, Factheets, Use cases), 'HELPODESK' (FAQs, Ask a Question), and 'TRAINING' (Webinars, Workshops, Communities of Interest).



The screenshot shows the 'Consent Form Wizard' (CFW) interface. The header includes logos for 'Consent Form Wizard', 'ELDAH' (Ethics and Legality in the Digital Arts and Humanities), and 'DARIAH-EU' (Digital Research Infrastructure for the Arts and Humanities). The main heading is 'Welcome to the DARIAH ELDAH Consent Form Wizard (CFW)!'. The text explains that since the GDPR, researchers have been unsure about how to handle consent, and the CFW is here to help. It includes a section '(What this tool is)' describing the tool's purpose and a section '(... and what it is not)' stating that the tool's output is not legal advice. The footer contains the email 'eldah@dariah.eu'.

<https://www.openaire.eu/sensitive-data-guide>

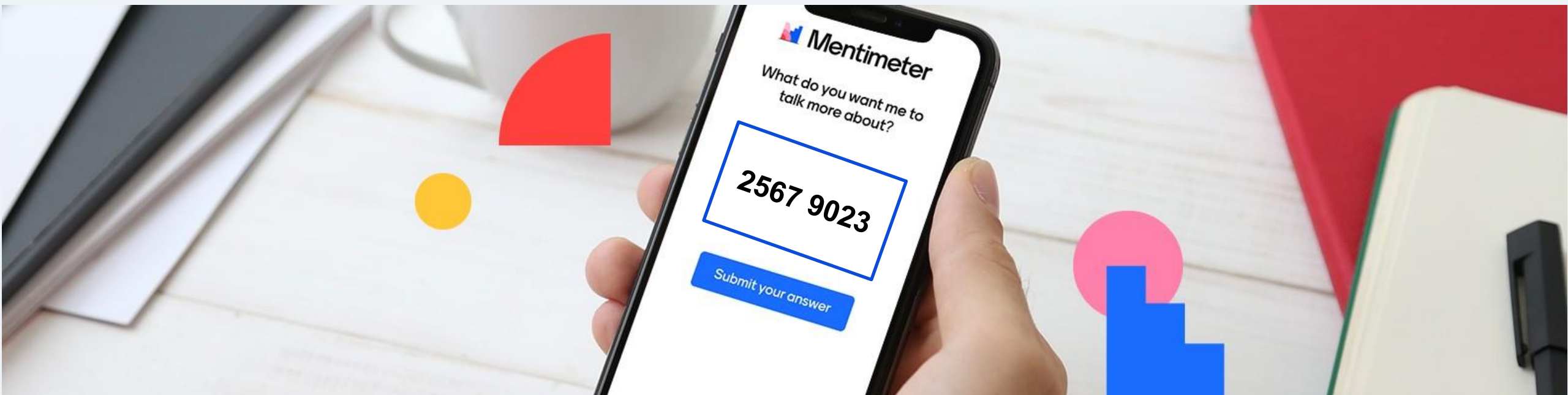
<https://consent.dariah.eu/>

O essencial das questões sobre proteção de dados e dados sensíveis

- ✓ o que são os dados pessoais e como os pode proteger
- ✓ o que considerar ao desenvolver formulários de consentimento
- ✓ como guardar os seus dados em segurança
- ✓ como tornar os seus dados anónimos

Ethics and data protection
Ethical review process
Processing personal data
Diversity in data protection
Informed consent
Anonymisation
Copyright
Adapt your DMP

Vá para www.menti.com e use o código 2567 9023



AGENDA

14h00: O essencial das questões sobre proteção de dados e dados sensíveis

- Introdução ao Café com dados, Pedro Principe

14h10: Utilização de dados sensíveis para investigação

- Rita Silva, Médica no IPO Porto e Investigadora no ICVS da Universidade do Minho

14h25: Grupos de discussão para identificação das principais dúvidas sobre dados sensíveis

14h40: Proteção de Dados e gestão de dados de investigação

- Elisabete Castela, Encarregada da Proteção de Dados do Centro Hospitalar Universitário do Porto

15h00: Discussão em grupos sobre gestão da proteção de dados de investigação

- Grupos de discussão
- Gestão das questões de proteção e dados sensíveis no plano de gestão de dados de um projeto, Antónia Correia

15h25: Notas finais – principais desafios e necessidades na minha instituição...

MENTI

**Grupos de discussão para identificação das principais
dúvidas sobre dados sensíveis**





8º FÓRUM GESTÃO DE DADOS DE INVESTIGAÇÃO

25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Sensitive personal data



- Origin
- Beliefs
- **Biomedical data**
Data concerning personal genetic, biometric and health information.
- Sexual orientation

Sensitive personal data



- **Origin**
Data concerning people's racial or ethnic origin.
- Beliefs
- Biomedical data
- Sexual orientation

Data Archiving and Networked Services
DANS
DATA GAME

Utilização de dados sensíveis para investigação

Data Archiving and Networked Services
DANS
DATA GAME

Sensitive personal data



- Origin
- **Beliefs**
Data concerning people's political, religious or philosophical opinions and beliefs.
- Biomedical data
- Sexual orientation

Sensitive personal data



- Origin
- Beliefs
- Biomedical data
- **Sexual orientation**
Data concerning people's sexual orientation.

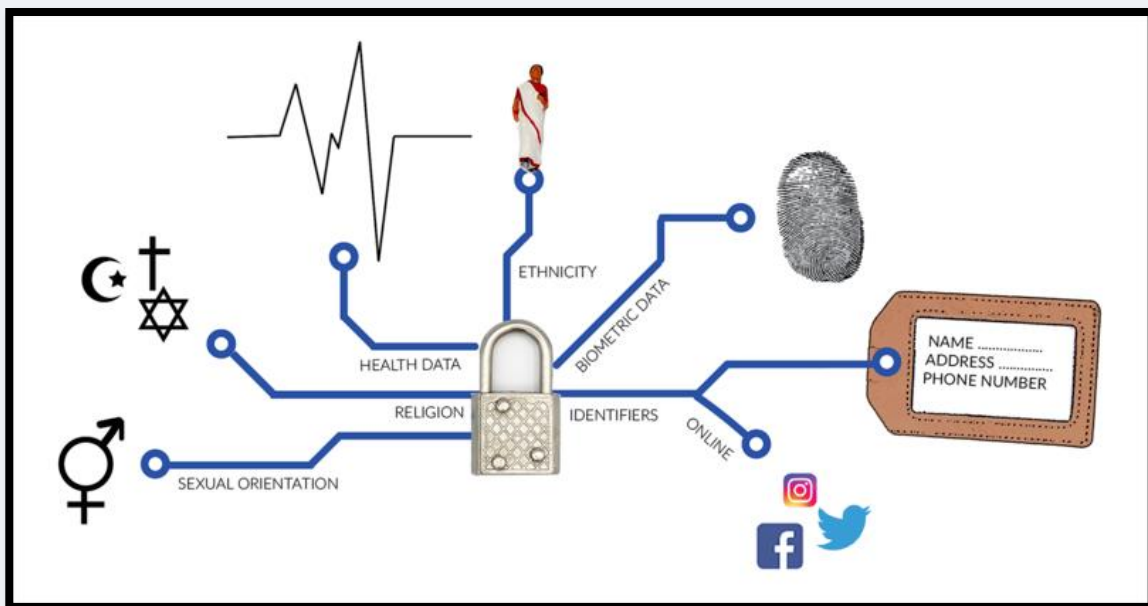
<https://dans.knaw.nl/en/data-expertise/>



8º FÓRUM GESTÃO DE DADOS DE INVESTIGAÇÃO

25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

ARCHIVING AND PUBLISHING PERSONAL DATA



CESSDA - Data Management Expert Guide

<https://www.cessda.eu/Training/Training-Resources/Library/Data-Management-Expert-Guide/5.-Protect/Ethics-and-data-protection>

Como preparar os dados sensíveis para armazenamento e partilha

Ao armazenar dados sensíveis, a primeira preocupação é encontrar uma boa estratégia de segurança para os dados. (MOOC Essencial GDI)

TÉCNICAS PARA PREPARAR OS DADOS SENSÍVEIS PARA ARMAZENAMENTO E PARTILHA

Anonimização

- A anonimização destrói irreversivelmente qualquer forma de identificação da pessoa a quem os dados dizem respeito. Para que os dados sejam verdadeiramente anónimos, a anonimização deve ser irreversível.

Pseudonimização

- A pseudonimização substitui a identidade do titular dos dados de tal forma que é necessária informação adicional para reidentificar o titular dos dados. No entanto, são legalmente considerados como dados sensíveis porque podem ser associados de novo a uma pessoa, mas é considerada como uma abordagem segura, uma vez que os identificadores pessoais são armazenados noutro local.

Encriptação

- A encriptação tornará os dados totalmente ininteligíveis para aqueles que possam tentar aceder aos mesmos. Uma boa estratégia de encriptação deve utilizar uma encriptação forte e uma gestão adequada da chave.

Arquivamento sob uma licença fechada

- Caso nenhuma das opções anteriores estiver disponível para o conjunto de dados, os dados devem ser arquivados sob uma licença fechada num Repositório confiável.

ESSENCIAL GDI
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Com base no guia OpenAIRE

<https://www.openaire.eu/sensitive-data-guide>

AGENDA

14h00: O essencial das questões sobre proteção de dados e dados sensíveis

- Introdução ao Café com dados, Pedro Principe

14h10: Utilização de dados sensíveis para investigação

- Rita Silva, Médica no IPO Porto e Investigadora no ICVS da Universidade do Minho

14h25: Grupos de discussão para identificação das principais dúvidas sobre dados sensíveis

14h40: Proteção de Dados e gestão de dados de investigação

- **Elisabete Castela**, Encarregada da Proteção de Dados do Centro Hospitalar Universitário do Porto

15h00: Discussão em grupos sobre gestão da proteção de dados de investigação

- Grupos de discussão
- Gestão das questões de proteção e dados sensíveis no plano de gestão de dados de um projeto, **Antónia Correia**

15h25: Notas finais – principais desafios e necessidades na minha instituição...



8º FÓRUM GESTÃO DE DADOS DE INVESTIGAÇÃO

25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

GDPR Principles



- Lawfulness, fairness, transparency and accuracy
- Purpose limitation and data minimization
- **Integrity and confidentiality**
Personal data requires appropriate security (e.g. against unauthorized processing) and technical and organisational measures (e.g. encryption and pseudonymization).
- Storage limitation

GDPR Principles



- Lawfulness, fairness, transparency and accuracy
- Purpose limitation and data minimization
- Integrity and confidentiality
- **Storage limitation**
Personal data shall only be stored as long as necessary for the initial purpose. For science, storing personal data for longer periods is allowed if appropriate safeguards are in place.

Data Archiving and Networked Services
DANS
DATA GAME

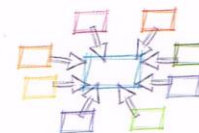
Data Archiving and Networked Services
DANS
DATA GAME

GDPR Principles



- **Lawfulness, fairness, transparency and accuracy**
Personal data shall be processed in a lawful, fair and transparent manner and be kept up to date. There are 6 legal grounds for processing personal data lawfully. For science, a common legal ground is consent.
- Purpose limitation and data minimization
- Integrity and confidentiality
- Storage limitation

GDPR Principles



- Lawfulness, fairness, transparency and accuracy
- **Purpose limitation and data minimization**
There must be a legitimate purpose; data may not be processed for other purposes. Data should be as minimal as possible. For science, further processing is allowed with appropriate safeguards.
- Integrity and confidentiality
- Storage limitation

<https://dans.knaw.nl/en/data-expertise/>

AGENDA

14h00: O essencial das questões sobre proteção de dados e dados sensíveis

- Introdução ao Café com dados, Pedro Principe

14h10: Utilização de dados sensíveis para investigação

- Rita Silva, Médica no IPO Porto e Investigadora no ICVS da Universidade do Minho

14h25: Grupos de discussão para identificação das principais dúvidas sobre dados sensíveis

14h40: Proteção de Dados e gestão de dados de investigação

- Elisabete Castela, Encarregada da Proteção de Dados do Centro Hospitalar Universitário do Porto

15h00: Discussão em grupos sobre gestão da proteção de dados de investigação

- Grupos de discussão
- Gestão das questões de proteção e dados sensíveis no plano de gestão de dados de um projeto, **Antónia Correia**

15h25: Notas finais – principais desafios e necessidades na minha instituição...

MENTI

PRINCIPAIS DESAFIOS E NECESSIDADES NA MINHA INSTITUIÇÃO...

