8º FÓRUM
GESTÃO DE DADOS
DE INVESTIGAÇÃO
25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Café com Dados:
Q&A sobre proteção de dados, segurança e dados sensíveis

26 de novembro de 2021

Elisabete Castela

RCAAP | Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal

Organização

REPÚBLICA PORTUGUESA
CIÊNCIA, TECNOLOGIA

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

Universidade do Minho

UNIVERSIDADE D COIMBRA

INSTITUTO DE INVESTIGAÇÃO INTERDISCIPLINAR UNIVERSIDADE D COIMBRA

Patrocínio

ELSEVIER

Agenda

8º FÓRUM
GESTÃO DE DADOS
DE INVESTIGAÇÃO
25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

De que falamos quando falamos de proteção de dados pessoais

Em que consiste a proteção de dados pessoais? – medidas técnicas e organizativas

A proteção de dados pessoais e a investigação científica –*"Trust me ! I'm a researcher"*

Proteção de dados pessoais

Artigo 35.º da Constituição da República Portuguesa

Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados - Regulamento(UE)2016/679 do Parlamento e do Conselho, de 27de abril de 2016 - RGPD

Lei nº58/2019 de 8 de agosto, assegura a execução, na ordem jurídica nacional , do RGPD

Proteção de dados pessoais

Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados - RGPD

proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados

A proteção das pessoas singulares relativamente ao tratamento de dados pessoais é um direito fundamental. O artigo 8º nº 1, da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia («Carta») e o artigo 16º, n.º 1, do Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (TFUE) estabelecem que todas as pessoas têm direito à proteção dos dados de caráter pessoal que lhes digam respeito (considerando 1 do RGPD)

O tratamento dos dados pessoais deverá ser concebido para servir as pessoas. O direito à proteção de dados pessoais não é absoluto; deve ser considerado em relação à sua função na sociedade e ser equilibrado com outros direitos fundamentais, em conformidade com o princípio da proporcionalidade (considerando 4 do RGPD)

Proteção de dados pessoais

8º FÓRUM
GESTÃO DE DADOS
DE INVESTIGAÇÃO
25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

RGPD √

Dados pessoais

informação relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável («titular dos dados»); é considerada identificável uma pessoa singular que possa ser identificada, direta ou indiretamente, em especial por referência a um identificador,

RGPD √

Dados pseudonimizados

que possam ser atribuídos a uma pessoa singular mediante a utilização de informações suplementares

RGPD X

.Dados anónimos

informações que não digam respeito a uma pessoa singular identificada ou identificável; dados pessoais tornados de tal modo anónimos que o seu titular não seja ou já não possa ser identificado.

.Dados pessoais de pessoas falecidas

Ver artigo 17º da lei nº 58/2019

Proteção de dados pessoais

Proteção de dados pessoais - possibilidade de cada cidadão determinar de forma autónoma a utilização que é feita de seus dados pessoais

O direito à autodeterminação informacional - prerrogativa de cada indivíduo decidir em princípio e substancialmente sobre a divulgação e utilização de seus dados pessoais

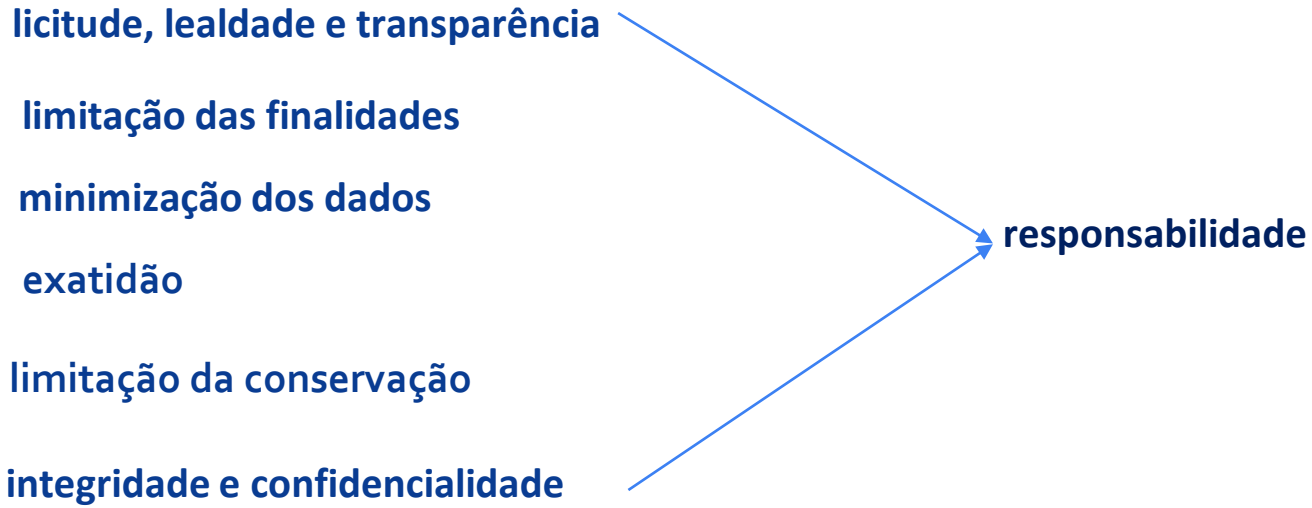
Direito da proteção de dados

a proteção dos dados pessoais : tratamento de dados pessoais e proteção dos direitos dos titulares

segurança dos dados pessoais : garantir a integridade e regulação do acesso aos dados pessoais

Em que consiste a proteção de dados

Cumprimento dos princípios relativos ao tratamento de dados pessoais - RGPD



Em que consiste a proteção de dados

Licitude do tratamento - RGPD

O tratamento só é lícito **se e na medida em que se verifique** pelo menos uma das seguintes situações:

Consentimento

Execução de contrato

Cumprimento de uma obrigação jurídica

Defesa de interesses vitais do titular dos dados ou de outra pessoa singular

Exercício de funções de interesse público ou ao exercício da autoridade pública

Interesses legítimos

Em que consiste a proteção de dados

Direitos dos titulares- RGPD

Direito à informação – artigo 13º, artigo 14º

Direito de acesso - artigo 15º

Direito de retificação – artigo 16º

Direito de apagamento (direito ao esquecimento) – artigo 17º **Novo**

Direito à limitação do tratamento –artigo 18º **Novo**

Direito de portabilidade dos dados – artigo 20º **Novo**

Direito de oposição – artigo 21º

Direito a não ficar sujeito decisões automatizadas - artigo 22º

Direito de apresentar reclamações junto das Autoridades de Controlo (CNPD) - artigo 77º

Em que consiste a proteção de dados

Medidas técnicas e organizativas

integridade , confidencialidade, disponibilidade, resiliência → **segurança (nível de segurança adequado)**

Proteção contra tratamento não autorizado ou ilícito; contra perda ,destruição ou danificação acidental

Violação de dados

Uma **quebra da segurança** que provoque, de modo **acidental ou ilícito**, a **destruição, a perda, a alteração, a divulgação ou o acesso, não autorizados, a dados pessoais transmitidos, conservados ou sujeitos a qualquer outro tipo de tratamento**

Em que consiste a proteção de dados

Medidas técnicas e organizativas

Artigo 32 º RGPD

1.Tendo em conta as **técnicas mais avançadas**, **os custos de aplicação** e a **natureza, o âmbito, o contexto e as finalidades do tratamento**, bem **como os riscos,** de probabilidade e gravidade variável, para os direitos e liberdades das pessoas singulares, o responsável pelo tratamento e o subcontratante aplicam as **medidas técnicas e organizativas adequadas para assegurar um nível de segurança adequado ao risco**, incluindo, consoante o que for adequado:

a) A pseudonimização e a cifragem dos dados pessoais;

b) A capacidade de assegurar a confidencialidade, integridade, disponibilidade e resiliência permanentes dos sistemas e dos serviços de tratamento;

c) A capacidade de restabelecer a disponibilidade e o acesso aos dados pessoais de forma atempada no caso de um incidente físico ou técnico;

d) Um processo para testar, apreciar e avaliar regularmente a eficácia das medidas técnicas e organizativas para garantir a segurança do tratamento.

Em que consiste a proteção de dados

Medidas técnicas e organizativas

Medidas técnicas

ex . pseudonimização , cifragem, controlo de acesso (físico e lógico), cópias de segurança**…**

Medidas organizativas

ex. política de privacidade e proteção de dados, política de segurança da informação, política de controlo de acessos , sensibilização e formação…procedimento de notificação de incidentes/violação de dados pessoais

A proteção de dados pessoais e a investigação cientifica – ”Trust me, I’m a researcher!”

“…**A fim de facilitar a investigação científica, os dados pessoais podem ser tratados para fins de investigação científica, sob reserva do estabelecimento de condições e garantias adequadas no direito da União ou dos Estados-Membros.” (considerando 157)**

“Quando os dados pessoais sejam tratados para fins de investigação científica, o presente regulamento deverá ser também aplicável. Para efeitos do presente regulamento**, o tratamento de dados pessoais para fins de investigação científica deverá ser entendido em sentido lato, abrangendo, por exemplo, o de investigação desenvolvimento tecnológico e a demonstração, a investigação fundamental, a plicada e a investigação financiada pelo setor privado. Deverá, além disso, ter em conta o objetivo da União mencionado no artigo 179º, n.º 1, do TFUE, que consiste na realização de um espaço europeu de investigação”. (considerando 159)”**

A proteção de dados pessoais e a investigação cientifica – ”Trust me, I’m a researcher!”

“O tratamento de dados pessoais para fins de arquivo de interesse público, ou **para fins de investigação** científica ou histórica ou para fins estatísticos, **deverá ficar sujeito à garantia adequada dos direitos e liberdades do titular dos dados nos termos do presente regulamento. Essas garantias deverão assegurar a existência de medidas técnicas e organizativas que assegurem, nomeadamente, o princípio da minimização dos dados. O tratamento posterior de dados pessoais** para fins de arquivo de interesse público, ou **para fins de investigação científica** ou histórica ou para fins estatísticos, **deverá ser efetuado quando o responsável pelo tratamento tiver avaliado a possibilidade de tais fins serem alcançados por um tipo de tratamento de dados pessoais que não permita ou tenha deixado de permitir a identificação dos titulares dos dados, na condição de existirem as garantias adequadas (como a pseudonimização dos dados pessoais).** Os Estados-Membros deverão prever garantias adequadas para o tratamento dos dados pessoais para fins de arquivo de interesse público, ou fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos…”(considerando 156)

A proteção de dados pessoais e a investigação cientifica – ”Trust me, I’m a researcher!”

Artigo 31º da Lei Nacional de Execução do RGPD

O tratamento para fins de arquivo de interesse público, **fins de investigação científica** ou histórica ou fins estatísticos **deve respeitar o princípio da minimização dos dados e incluir a anonimização ou a pseudonimização dos mesmos sempre que os fins visados possam ser atingidos por uma destas vias.**

A proteção de dados pessoais e a investigação cientifica – ”Trust me, I’m a researcher!”

Artigo 89º do RGPD
Garantias e derrogações relativas ao tratamento para fins de arquivo de interesse público ou para fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos

1.**O tratamento para** fins de arquivo de interesse público, ou para **fins de investigação científica** ou histórica ou para fins estatísticos, **está sujeito a garantias adequadas,** nos termos do presente regulamento, para os direitos e liberdades do titular dos dados. **Essas garantias asseguram a adoção de medidas técnicas e organizativas a fim de assegurar, nomeadamente, o respeito do princípio da minimização dos dados. Essas medidas podem incluir a pseudonimização, desde que os fins visados possam ser atingidos desse modo. Sempre que esses fins possam ser atingidos por novos tratamentos que não permitam, ou já não permitam, a identificação dos titulares dos dados, os referidos fins são atingidos desse modo.**

A proteção de dados pessoais e a investigação cientifica – ”Trust me, I’m a researcher!”

Riscos para os direitos e liberdades de pessoas singulares resultantes de tratamento de dados - danos físicos, riscos materiais e imateriais

discriminação, à usurpação ou roubo da identidade, a perdas financeiras, prejuízos para a reputação, perdas de confidencialidade de dados pessoais protegidos por sigilo profissional, à inversão não autorizada da pseudonimização, ou a quaisquer outros prejuízos importantes de natureza económica ou social

Nível elevado de risco → **avaliação de impacto sobre a proteção de dados**

Obrigatória nas situações listadas no Regulamento nº 1 de 2018 da CNPD,

A proteção de dados pessoais e a investigação cientifica – ”Trust me , I’m a researcher !”

dados relativos a titulares de dados vulneráveis

O "tratamento deste tipo de dados constitui um critério devido ao acentuado desequilíbrio de poder entre os titulares dos dados e o responsável pelo tratamento dos dados, significando isto que os indivíduos podem não ser capazes de consentir, ou opor-se, facilmente ao tratamento dos seus dados ou de exercer os seus direitos. Os titulares de dados vulneráveis podem incluir crianças (estas podem ser consideradas incapazes de consentir ou opor-se consciente e criteriosamente ao tratamento dos seus dados), empregados, segmentos mais vulneráveis da população que necessitem de proteção especial (pessoas com doenças mentais, requerentes de asilo, idosos, doentes, etc.) e todos os casos em que possa ser identificado um desequilíbrio na relação entre a posição do titular dos dados e o responsável pelo tratamento". (in WP 248 , Guidelines DPIA)

A proteção de dados pessoais e a investigação cientifica – ”Trust me, I’m a researcher!”

8º FÓRUM GESTÃO DE DADOS DE INVESTIGAÇÃO
25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

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

A proteção de dados pessoais e a investigação cientifica – ”Trust me, I’m a researcher!”

Não podem ser objeto de reutilização os documentos:

…

…

c)**Nominativos**, **salvo autorização do titular, disposição legal que a preveja expressamente, fundamento legal ao abrigo da legislação aplicável em matéria de dados pessoais para o seu tratamento ou quando os dados pessoais possam ser anonimizados sem possibilidade de reversão**, devendo nesse caso prever -se, no âmbito da autorização concedida e nos termos do n.º 1 do artigo 23.º, medidas especiais de segurança destinadas a proteger as categorias especiais de dados, e em geral aqueles cujo acesso ou reutilização seja excluído ou restrito por força do regime legal de proteção de dados pessoais (artigo 20º da **a Lei nº 26/2016)**

A proteção de dados pessoais e a investigação científica – ”Trust me, I’m a researcher”

Desafios e necessidade ao nível institucional

Orientações para os investigadores (1)

A proteção de dados, a investigação e o princípio da responsabilidade

O conceito de dados pessoais

Anonimização ou pseudonimização?

Papéis e responsabilidades

Medidas técnicas e organizativas

Finalidade do tratamento, princípios e direito do participante a ser informado

A proteção de dados pessoais e a investigação científica – ”Trust me, I’m a researcher”

Desafios e necessidade ao nível institucional

Orientações para os investigadores (2)

Tratamento com fundamento legal em consentimento dos titulares de dados

Fundamento legal baseado em funções de interesse público ou prossecução de interesses legítimos

Prazos de conservação

Direitos dos titulares de dados

Uso de dados de outras fontes

Avaliação de impacto na proteção de dados

Violação de dados pessoais

A proteção de dados pessoais e a investigação científica – ”Trust me, I’m a researcher”

Desafios e necessidade ao nível institucional

Orientações para os investigadores (2)

Exemplos

https://www.iscte-iul.pt/assets/files/2021/04/06/1617730212978_Orienta__es_aos_investigadores_sobre_prote__o_de_dados_no_ISCTE.pdf

https://edpb.europa.eu/sites/default/files/files/file1/edpb_guidelines_202003_healthdatascientificresearchcovid19_pt.pdf

https://www.dgeec.mec.pt/np4/%7B$clientServletPath%7D/?newsId=1063&fileName=Data_Quality_RGPD_Anonimizacao_Public.pdf

Questões

A garantia da proteção de dados pessoais é condição da realização da investigação ?!

Que salvaguardas deverão ser implementadas no tratamento de dados pessoais para fins de investigação?

Dos princípios relativos ao tratamento de dados, indique 2 que considere de mais difícil implementação na área da investigação.

8º FÓRUM
GESTÃO DE DADOS
DE INVESTIGAÇÃO

25 e 26 DE NOVEMBRO 2021
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

“Arguing that you don't care about the right to privacy because you have nothing to hide is no different than saying you don't care about free speech because you have nothing to say.” E.Snowden

Obrigada

Elisabete Castela
elisabete.castela@chporto.min-saude.pt