

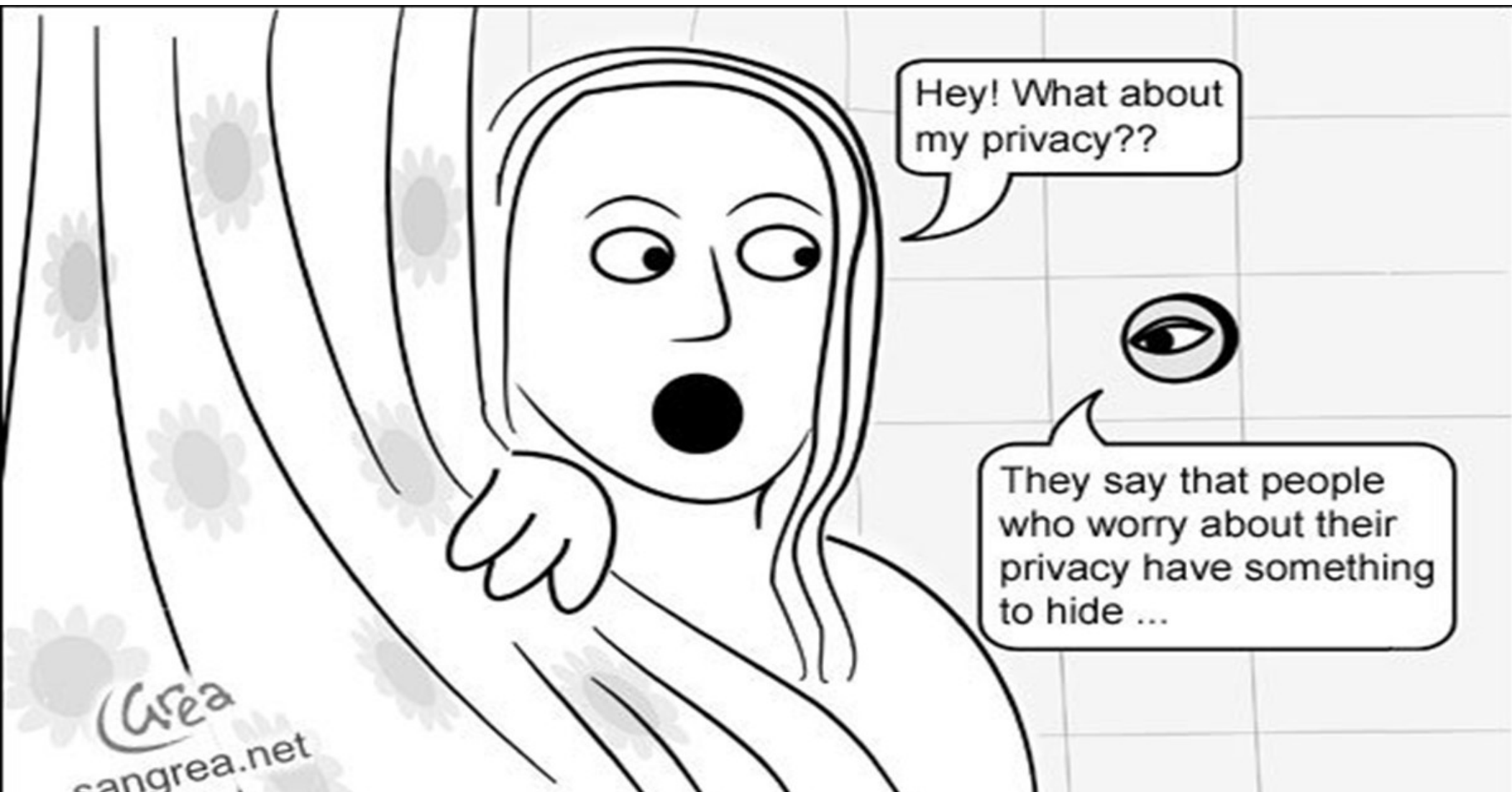
# Proteção de Dados Pessoais, RGPD e Investigação Científica – Breve introdução

---

NUNO DAVID

ISCTE – INSTITUTO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA





# Privacidade: valor intrínseco ou instrumental?

- Permite estabelecer laços com outras pessoas, impossíveis de estabelecer de outra forma?
- Essencial para a *autonomia* (Johnson)
- *Valores nucleares*? Embora em expressões diferentes, partilhados e presentes de alguma forma em culturas diversas
- Como expressão do valor nuclear da **segurança**, representa um *bem intrínseco* numa sociedade informatizada e ligada em rede
- Cidadãos têm o direito de ser *protegidos*, o que inclui a **proteção da privacidade e dos seus dados de carácter pessoal**



Imagem de fundo de <https://baurutv.com/2016/12/10/artigo-12-o-direito-a-privacidade/>



# Privacidade e proteção de dados como direitos

## Carta dos direitos fundamentais da UE, Artigo 8º

1. Todas as pessoas têm direito à proteção dos dados de caráter pessoal que lhes digam respeito.
2. Esses dados devem ser objeto de um tratamento leal, **para fins específicos e com o consentimento da pessoa interessada** ou **com outro fundamento legítimo** previsto por lei. Todas as pessoas têm o direito de aceder aos dados coligidos que lhes digam respeito e de obter a respetiva retificação.

## Constituição da República Portuguesa, Artigo 35º

1. Todos os cidadãos têm o direito de acesso aos dados informatizados que lhes digam respeito, podendo exigir a sua retificação e atualização, e o direito de conhecer a **finalidade** a que se destinam, nos termos previstos na lei.
2. A lei define o conceito de **dados pessoais**, bem como as condições aplicáveis ao seu tratamento (...), e garante a sua proteção, designadamente através de entidade administrativa independente.

Imagem de fundo de <https://baurutv.com/2016/12/10/artigo-12-o-direito-a-privacidade/>

# A Proteção de dados na UE e em Portugal: RGPD

---

Regulamento (EU) 2016/79 do Parlamento Europeu e do Conselho – **Regulamento Geral de Proteção de Dados**

- Defender os direitos e as liberdades fundamentais das pessoas singulares, nomeadamente o seu direito à proteção de dados, 1.º/2; e
- **Promover a livre circulação dos dados pessoais, 1.º/3.**

# A Proteção de dados na UE e em Portugal: RGPD

---

Regulamento (EU) 2016/79 do Parlamento Europeu e do Conselho – **Regulamento Geral de Proteção de Dados**

- Em vigor desde Maio de 2018
- Regulamento do Direito Europeu: não necessita transposição, aplica-se diretamente a todos os estados membros
- Deixa algumas cláusulas abertas, reguladas por legislação nacional – Lei 58/2019, de Execução do RGPD

# Regime especial do RGPD para a investigação científica – Artigo 89

---

- Prevê derrogações relativas às obrigações dos responsáveis pelo tratamento, conferindo maior flexibilidade na aplicação das normas
- Flexibilização reflete a intenção de adaptar as regras de proteção de dados às circunstâncias específicas e interesse público da investigação científica
- Ao custo de uma maior relevância do ***princípio da responsabilidade***



# Princípio da Responsabilidade

---

Ênfase na auto-regulação, atribuindo ao responsável pelo tratamento o dever de **assegurar e poder comprovar** o cumprimento dos princípios da proteção de dados, **avaliar os riscos** para os titulares de dados e **implementar garantias adequadas** em conformidade.

Quanto maior o risco para os titulares de dados, maiores devem ser o nível de proteção, as obrigações e as garantias a serem implementadas.

# Responsável pelo tratamento

---

Aquele que **determina** as finalidades e os **meios de tratamento** de dados pessoais.

No caso de trabalhos de dissertação ou tese, e na medida em que ambos a instituição e o estudante determinam as finalidades e os meios de tratamento, ambos são responsáveis *conjuntos* pelo tratamento?

Incumbe ao orientador do trabalho de dissertação ou tese, em conjunto com o orientando, assegurar a execução do projeto de acordo com a legislação de proteção de dados e as orientações em vigor na instituição.

# Dados Pessoais

---

**Dados pessoais:** Qualquer informação relativa a uma pessoa singular identificada ou **identificável**, direta ou **indiretamente**, por exemplo um nome, um número de identificação, dados de localização, identificadores por via eletrónica, **ou a um ou mais elementos específicos da identidade física, fisiológica, genética, mental, económica, cultural ou social dessa pessoa singular.**

**Tratamento de dados pessoais:** qualquer operação sobre dados pessoais, e.g. a recolha, o registo, a organização, a conservação, a alteração, a consulta, a divulgação, o apagamento ....

# Tratamento de categorias especiais de dados (dados sensíveis)

---

Tratamento de dados pessoais que revelem:

- Origem étnica
- Opiniões políticas
- Crenças religiosas ou filosóficas
- Filiação sindical
- Dados genéticos ou biométricos

Tratamento **proibido**, salvo se, entre outros:

- Houver **consentimento explícito** do titular de dados.

# Retrato físico ou registo de voz ou vídeo

- O retrato físico de uma pessoa (fotografia ou outro) e registos de voz ou vídeo **são dados pessoais**
- Assunção a partir de um retrato físico de características possivelmente categorizáveis como dados especiais (e.g. a etnia a partir da cor), implica estar-se perante tratamento de dados sensíveis?
  - **Não**, salvo se houver tratamento de informação de tais assunções.
  - E.g. Tratamento de fotografias por meios tecnológicos e que permitam a identificação inequívoca ou a autenticação de pessoa, corresponde a tratamento de dados biométricos, e bem assim dados sensíveis.

Imagem de fundo de <https://exame.com/tecnologia/inteligencia-artificial-comeca-a-chegar-a-seguranca-publica/>

# Anonimização

- Técnicas de conversão de dados pessoais em dados anónimos, e.g. a supressão de atributos, a codificação, a generalização ou introdução de ruído.
- Se finalidade de tratamento é possível com dados anonimizados, dados têm que ser anonimizados.

## Se **adequadamente** anonimizados, fora do âmbito do RGPD!

- Se investigador recolher dados pessoais e só posteriormente os anonimizar, os dados brutos iniciais ainda são pessoais e devem ser tratados como tal, e.g. dados de transcrição de entrevistas gravadas, ainda que subtraída de informações de identificação pessoal, não se traduz em anonimização, até que os dados brutos sejam destruídos.

Imagem de fundo de <https://www.megajuridico.com/dados-anonimizados-o-que-sao-e-o-que-a-igpd-diz-a-respeito/>



# Anonimização e re-identificação

---

- O RGPD aplica-se a dados pessoais; se dados estão (adequadamente) anonimizados o quadro legal não se aplica
- Mas... com a emergência do *big data* estudos mostram que pessoas podem ser re-identificadas de dados anónimos e.g. usando código postal, data de nascimento e sexo com 87% de precisão (Gumbus e Grodzinsky 2016)

# Anonimização e re-identificação - caso Netflix Prize Dataset

- ~500.000 registos anónimos de classificações de filmes
- Objetivo era fomentar investigação científica
- ... e fomentar propostas de algoritmos capazes de prever o rating atribuídos por utilizadores a filmes
- Dois investigadores - Arvind Narayanan e Vitaly Shmatikov – cruzaram informações com perfis públicos no IMBD (The Internet Movie Database)
- Apenas algumas preferências ( $2 \leq \text{filmes} < 8$ ) mostraram ser suficientes para realizar re-identificação
- Outras informações pessoais sensíveis foram inferidas, tais como orientação política...



<https://www.kdnuggets.com/2016/03/netflix-prize-analyzed-movie-ratings-recommender-systems.html>

# Pseudonominização

---

Tratamento de dados de forma que deixem de poder ser atribuídos a um titular de dados específico sem recorrer a **informações suplementares**, e desde que informações suplementares sejam mantidas separadamente e sujeitas a medidas para assegurar que os dados não possam ser atribuídos a uma pessoa singular:

- Projetos onde a anonimização compromete finalidades, sendo necessário manter um vínculo entre os sujeitos da investigação e os dados pessoais.
- **Não remove o carácter pessoal dos dados.**

# Licitude e limitação das finalidades

---

- **Licitude:** O tratamento realizado com base em um ou mais *fundamentos legais* (**artigo 6º** do RGPD e/ou, no caso de tratamento de categorias especiais de dados, **artigo 9º**)
  - E.g. Consentimento (do titular de dados), Interesses legítimos, ...
- **Limitação das finalidades:** Recolhidos para finalidades determinadas
  - Tratamento posterior, **no caso de Investigação científica**, não é considerado incompatível com finalidade inicial -> **Uso secundário de dados**

# Transparência e limitação da conservação

---

- **Transparência:** Obrigação de facultar aos participantes na investigação informações sobre a **finalidade** do tratamento de dados, o fundamento legal para o tratamento, o que acontece aos dados e quais os riscos envolvidos.
- **Limitação da conservação:** dados conservados apenas durante o período necessário para as finalidades para as quais são tratados
  - Períodos mais longos desde que para efeitos de investigação científica

Direito do titular de dados a ser informado:  
e.g. Ficha de Informação ao Participante (FIP)

---

## FIP ≠ Consentimento

Informação a facultar **é sempre** obrigatória independentemente do  
fundamento legal



# Informação a ser facultada na FIP

---

- O fundamento legal para o tratamento de dados pessoais.
- Os direitos que o participante pode exercer e a forma e contactos do responsável a quem o dirigir; e ainda o direito de apresentar reclamação à CNPD.
- Se o fundamento legal for baseado no consentimento dos titulares de dados, a existência do direito de retirar consentimento em qualquer altura.
- O prazo de conservação dos dados pessoais, após o qual são destruídos ou anonimizados.
- Informações se os dados são transferidos para terceiros e para que fins
- Se os dados são transferidos para países ou organizações fora do Espaço Económico Europeu.
- Se tratamento envolve potenciais riscos para os participantes, as consequências previstas do tratamento para os participantes.
- Os contactos do Encarregado de Proteção de Dados.

# Fundamento legal baseado no *Consentimento do titular de dados*

---

Normalmente sobre a forma de declaração escrita, com referência à FIP, e pode ser recolhida por meios eletrónicos, por exemplo:

(1) Consinto em que os meus dados pessoais sejam utilizados no âmbito do projeto de investigação [*identificar qual o projeto de investigação*] de acordo com a finalidade e demais informações que me foram disponibilizadas na Ficha de Informações ao Participante.

Sim  Não

Somente após a disponibilização da FIP e a manifestação positiva de consentimento podem os dados ser tratados (incluindo a recolha).

# Consentimento nos planos legal e ético

---

**Plano Legal:** Consentimento do titular de dados (livre, específico, informado e explícito)

*versus*

**Plano Ético:** Consentimento informado de participantes na investigação.

O primeiro refere-se ao **consentimento para tratamento de dados pessoais** nos planos legais do RGPD.

O último ao **consentimento do sujeito de investigação para participar no projeto**, nos planos da ética e boas práticas na investigação científica.

→ Necessário, mesmo com dados anonimizados, no plano ético.

→ **Não se referirá** ao tratamento de dados pessoais, mas apenas à participação no projeto e/ou a outras circunstâncias do projeto no plano ético.

# Fundamento legal baseado em *Interesses legítimos* - Exemplo

---

Uma instituição de ensino superior (IES), pública ou privada, tem interesse em investigar os fatores socioeconómicos que influenciam a retenção de alunos e o seu percurso académico na instituição.

A IES tem bases de dados disponíveis fruto dos concursos de ingresso, incluindo diversas variáveis de descrição socioeconómica dos candidatos, bem como dados sobre o percurso académico dos alunos.

É do interesse legítimo da IES realizar a investigação, que tem aliás grande interesse público.

Exercício de ponderação: IES deve assegurar garantias (e.g. pseudonomização) e medidas de mitigação de risco, e demonstrar que os interesses, direitos e liberdades e garantias dos participantes não prevalecem sobre os interesses legítimos da IES.

# Fundamento legal baseado em *Interesses legítimos*

---

- Em qualquer caso, dever legal de informação ao participante mantém-se, através da disponibilização da FIP.
- Titular de dados pode exercer Direito de Oposição, mas opt-out não é automático.
- Opcionalmente, como garantia adicional, a IES pode aplicar consentimento informado de participação de humanos na investigação, e.g. nos termos do código de ética de investigação da IES.

# Consentimento do titular de dados pessoais vs. consentimento informado de participação na investigação

---

## 1. Projeto que não trata dados pessoais (e.g. recolhe dados devidamente anonimizados):

Plano legal: não carece da FIP nem de consentimento dos titulares de dados.

Plano ético Requer dos participantes consentimento informado nos termos do Código de Ética de Investigação da IES

## 2. Projeto que trata dados pessoais com fundamento legal distinto do consentimento dos titulares de dados, e.g. interesses legítimos:

Plano legal: obrigatória a FIP.

Plano ético: Pode sugerir, como garantia adicional, ou requerer em função das circunstâncias específicas do projeto, a aplicação de consentimento informado nos termos do Código de Ética de Investigação da IES. No plano legal, este não **pode** ser explícito relativamente ao tratamento de dados pessoais, mas apenas à participação no projeto e/ou a outras circunstâncias do projeto no plano ético.

## 3. Projeto que trata dados pessoais com base em fundamento legal de consentimento dos titulares de dados:

Plano legal: obrigatória a FIP e consentimento do titular de dados.

Plano legal e ético: não está dispensado, no plano ético, de requisitos adicionais de informação ao participante e da obtenção de consentimento nos termos do Código de Ética na Investigação da IES. Neste caso, o investigador pode optar por fundir os dois consentimentos num só, **que deve ser explícito relativamente ao tratamento de dados pessoais**.



---

# Obrigado!