

Proteção de dados pessoais em pesquisas científicas

Prof.a Silvana Maria Carbonera

SEPT/UFPR

silvana.carbonera@ufpr.br



Dados pessoais e pesquisa científica

➤ **Três questões:**

1. O que são dados pessoais?
2. Como é o tratamento jurídico dos dados pessoais?
3. De que forma o tratamento jurídico dos dados pessoais regulamenta seu uso em pesquisa científicas?



O que são dados pessoais?

Diferença entre dado e informação

- **Dados** - Sequência de símbolos, quantificado ou quantificável. Sentido amplo. **Partículas da informação.**
- **Informação** - Abstração que pode representar algo significativo. **Conjunto de dados.** Conjunto organizado de dados. Organização de dados feita de variadas formas e com variadas combinações. Resultados variados.

Quais são os tipos de dados existentes na LGPD?

- ➔ LGPD - Lei 13.709/18
- ➔ Dado pessoal - Art. 5º, I, LGPD.
- ➔ Dado pessoal sensível - Art. 5º, II, LGPD.
- ➔ Dados de crianças e adolescentes - Art. 14, LGPD.



Dados pessoais

- ➔ **Dado pessoal:** informação relacionada a pessoa natural identificada ou identificável.

Dados pessoais

- Titular: pessoa natural. Art. 5º, V, LGPD.
- Pessoa física e pessoa jurídica.
- Tratamento dos dados das pessoas jurídicas. Sigilo de informações estratégicas (ex.: negociais, comerciais, inovação).

Dados pessoais

- **Pessoa natural identificada** - possibilidade de individualização imediata dentro de uma coletividade, ex.: nome, endereço, CPF.
- **Pessoa natural identificável** - dados potencialmente conduzem à individualização, ex.: IP, DNA.



Dados pessoais

- **Dados anônimos** - impossibilidade de identificação de titularidade. Recomendação em caso de pesquisa na área da saúde.
- **Dados anonimizados** - art. 5º, III, LGPD. Ação de tratamento que impossibilita identificação do titular.

Dados pessoais

- Considerar que novas tecnologias podem possibilitar a identificação de dados anônimos ou anonimizados.
- **Pseudonimização** - art. 13, § 4º, LGPD. Possibilidade de reidentificação, reversão do processo de anonimização. Amplo alcance.

Dados pessoais sensíveis

- **Dado pessoal sensível:** dado pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural.

Dados pessoais sensíveis

- **Conceito fechado ou exemplificativo?**
- **Posição conservadora** - garantias legais recebem interpretação extensiva, possibilidade de considerar mais hipóteses.



Crianças e adolescentes

- Tratamento especial para crianças e adolescentes, art. 14 LGPD.
- **Crianças** - 0 a 12 incompletos, exige consentimento específico.
- **Adolescentes** - 12 a 18 incompletos. ECA, art. 2º.

Crianças e adolescentes

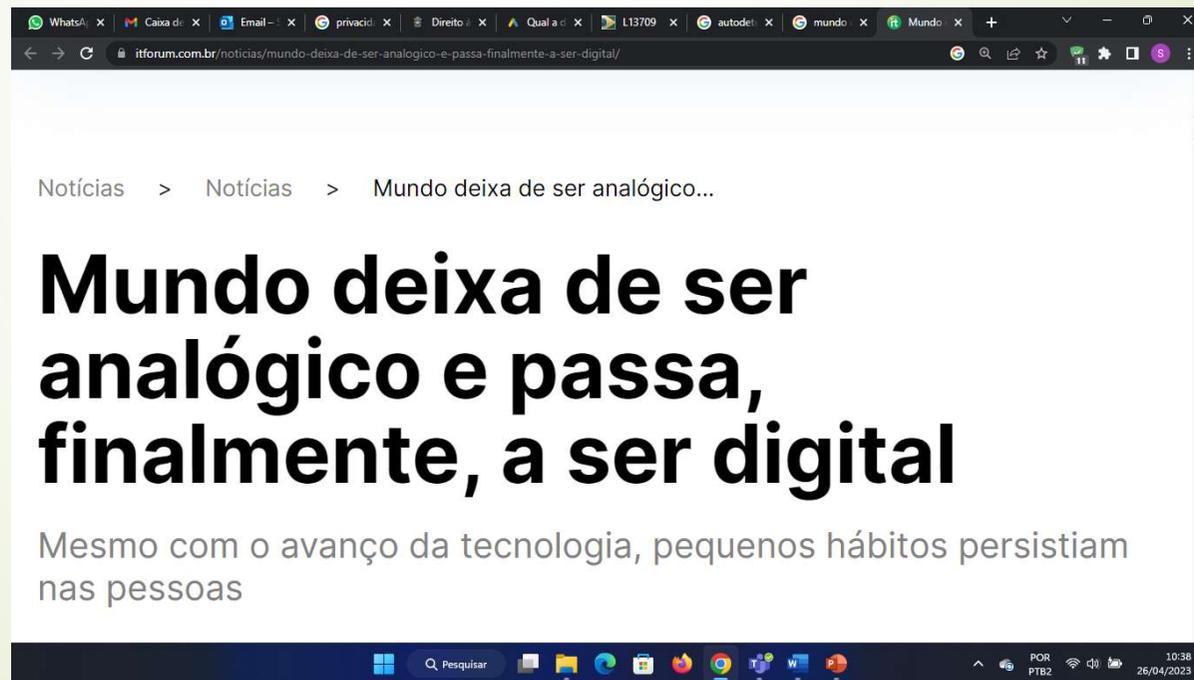
- Doutrina da proteção integral, ECA, art. 4º: É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Dados pessoais de adultos incapazes

- **Adultos incapazes** - interdição ou vulnerabilidade.
- **Vulnerabilidade** - Impossibilidade ou dificuldade de compreensão das consequências de seus atos, falta de liberdade para consentimento informado na participação da atividade de pesquisa.
- **Adultos capazes** - regra geral.

Importância da proteção de dados pessoais

Mundo digital e mundo analógico



Notícias > Notícias > Mundo deixa de ser analógico...

Mundo deixa de ser analógico e passa, finalmente, a ser digital

Mesmo com o avanço da tecnologia, pequenos hábitos persistiam nas pessoas

The screenshot shows a web browser window with multiple tabs. The active tab is titled 'Mundo x' and the address bar shows the URL 'iforum.com.br/noticias/mundo-deixa-de-ser-analogico-e-passa-finalmente-a-ser-digital/'. The page content includes a breadcrumb trail, a main headline, and a sub-headline. The Windows taskbar at the bottom shows the time as 10:38 on 26/04/2023.



Importância da proteção de dados pessoais

- Risco de danos irreparáveis.
- Alcance de "irreparável" no mundo analógico.
- Alcance de "irreparável" no mundo digital.



Importância da proteção de dados pessoais

- **Na vida em geral** - somos pessoas, temos dados pessoais.
- **Dado pessoal considerado individualmente** - interesse mais restrito. Rastros ou pegadas digitais.



Importância da proteção de dados pessoais

- **Conjunto de dados pessoais** - banco de dados, relevância econômica, científica, política.
- **Volume de dados representativos** permite análises mais amplas e completas por IA.
- **Uso em atividades de pesquisa versus proteção dos titulares e dos dados pessoais.**

Um mosaico de dados...

- **Teoria do mosaico:** "Existen datos a priori irrelevantes desde el punto de vista del derecho a la intimidad y que, sin embargo, en **conexión con otros**, quizá también irrelevantes, **pueden servir para hacer totalmente transparente la personalidad del ciudadano**, al igual que ocurre con las pequeñas piedras que forman los mosaicos, que en sí no dicen nada, pero que unidas pueden formar conjuntos plenos de significados. (1984. 44-45)" (Conesa, citado e disponível em Mendoza e Brandão, p. 10.)



Como é o tratamento jurídico de
dados pessoais?



Estrutura de análise

- Identificação dos fundamentos gerais e específicos de proteção dos dados pessoais;
- Princípios orientadores para o tratamento dos dados pessoais;
- O tratamento de dados pessoais;
- Premissas de tratamento.



Fundamento geral para a proteção de dados pessoais

- ➔ **Proteção da dignidade da pessoa humana** - garantia dada pelo artigo 1º, III da Constituição Federal. Princípio geral que orienta todas as normas jurídicas brasileiras.



Fundamentos específicos para a proteção de dados pessoais

- **Artigo 2º LGPD** - Fundamentos legais do tratamento dos dados pessoais.
- **Objetivos** a serem buscados, de forma concomitante, sem hierarquia interna.
- Indicam a preocupação geral do legislador.



Fundamentos específicos para a proteção de dados pessoais

- **Autodeterminação informativa** - direito de escolher quais dados serão tornados públicos, em quais condições isso acontecerá e o que poderá ser feito com eles. Direito garantido às pessoas de controlar e proteger seus dados pessoais.



Fundamentos específicos para a proteção de dados pessoais

- **Privacidade** - direito de estar só e de ser deixado só. Conjunto de informações que somente o titular pode decidir se torna públicas. Proteção da dignidade da pessoa humana.
- **Intimidade** - modo de ser, identidade da pessoa. Âmbito exclusivo do titular, afastado de repercussão social.



Fundamentos específicos para a proteção de dados pessoais

- **Honra** - consiste na consideração que os outros têm em relação a uma pessoa e no sentimento que tem a própria pessoa em relação a ela mesma.
- **Imagem** - percepção externa e autopercepção.



Fundamentos específicos para a proteção de dados pessoais

- Liberdade de expressão, de informação, de comunicação e de opinião;
- Desenvolvimento econômico e tecnológico e inovação;
- Direitos humanos, livre desenvolvimento da personalidade, dignidade e exercício da cidadania pelas pessoas naturais.



Princípios orientadores para o tratamento de dados pessoais

- **Artigo 6º, LGPD** - Princípios orientadores das ações de tratamento de dados.
- **Boa-fé objetiva** como referência primária - tutela da confiança e do dever de lealdade entre as pessoas envolvidas no tratamento dos dados.



Princípios orientadores para o tratamento de dados pessoais

- Desdobramento do artigo 6º em dez outros princípios.
- Possibilidade de visualizar um protocolo de orientação de tratamento de dados, aplicável a atividades de pesquisa em geral.



Princípios orientadores para o tratamento de dados pessoais

- **I - finalidade:** realização do tratamento para propósitos legítimos, específicos, explícitos e informados ao titular, sem possibilidade de tratamento posterior de forma incompatível com essas finalidades;
- **II - adequação:** compatibilidade do tratamento com as finalidades informadas ao titular, de acordo com o contexto do tratamento;



Princípios orientadores para o tratamento de dados pessoais

- **III - necessidade:** limitação do tratamento ao mínimo necessário para a realização de suas finalidades, com abrangência dos dados pertinentes, proporcionais e não excessivos em relação às finalidades do tratamento de dados;
- **IV - livre acesso:** garantia, aos titulares, de consulta facilitada e gratuita sobre a forma e a duração do tratamento, bem como sobre a integralidade de seus dados pessoais;



Princípios orientadores para o tratamento de dados pessoais

- **V - qualidade dos dados:** garantia, aos titulares, de exatidão, clareza, relevância e atualização dos dados, de acordo com a necessidade e para o cumprimento da finalidade de seu tratamento;
- **VI - transparência:** garantia, aos titulares, de informações claras, precisas e facilmente acessíveis sobre a realização do tratamento e os respectivos agentes de tratamento, observados os segredos comercial e industrial;



Princípios orientadores para o tratamento de dados pessoais

- **VII - segurança:** utilização de medidas técnicas e administrativas aptas a proteger os dados pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação ou difusão;
- **VIII - prevenção:** adoção de medidas para prevenir a ocorrência de danos em virtude do tratamento de dados pessoais;



Princípios orientadores para o tratamento de dados pessoais

- **IX - não discriminação:** impossibilidade de realização do tratamento para fins discriminatórios ilícitos ou abusivos;
- **X - responsabilização e prestação de contas:** demonstração, pelo agente, da adoção de medidas eficazes e capazes de comprovar a observância e o cumprimento das normas de proteção de dados pessoais e, inclusive, da eficácia dessas medidas.

Tratamento de dados pessoais

- Tratamento dos dados pessoais - art. 5º, X, LGPD. Conceito aberto: "toda operação realizada com dados pessoais, como as que se referem a coleta, produção, recepção, classificação, utilização, acesso, reprodução, transmissão, distribuição, processamento, arquivamento, armazenamento, eliminação, avaliação ou controle da informação, modificação, comunicação, transferência, difusão ou extração;"

Tratamento de dados pessoais

- **Agentes de tratamento** - art. 5º, IX, LGPD.
- **Controlador dos dados** - art. 5º, VI, LGPD.
Tomada de decisões sobre os dados pessoais, responsável legal.
- **Operador dos dados** - art. 5º, VII, LGPD.
Pratica ações de tratamento dos dados em nome do controlador. Contato direto. O pesquisador, por exemplo...

Ciclo de vida de tratamento de dados pessoais

- **Ciclo de vida** - da coleta à eliminação.
- **Fases possíveis:** todas as ações de tratamento descritas pela LGPD, que podem ser agrupadas:
Coleta => retenção => processamento => compartilhamento => eliminação.
- **Responsabilidade** pelos dados durante todo o ciclo.

Quando a LGPD deverá ser observada?

- ➔ **Regra geral:** em qualquer operação de tratamento, feito por qualquer pessoa física ou jurídica. Art. 3º LGPD.
- ➔ Na dúvida, tenha uma conduta conservadora e observe a LGPD.

Premissas de tratamento de dados pessoais

- Art. 7º, I - mediante o fornecimento de **consentimento** pelo titular; (...)
- IV - para a realização de estudos por **órgão de pesquisa**, garantida, sempre que possível, a **anonimização** dos dados pessoais; (...)
- § 6º A eventual **dispensa da exigência** do consentimento **não desobriga** os agentes de tratamento das demais obrigações previstas nesta Lei, especialmente da **observância dos princípios gerais e da garantia dos direitos do titular**.



Premissa de tratamento de dados pessoais sensíveis

- **Artigo 11, LGPD - Critérios para coleta de dados pessoais sensíveis.**
- **Reforço nas camadas de proteção. Consentimento de forma específica e destacada, para finalidade específica.**
- **Fundamento na garantia da privacidade e da intimidade.**



Premissa de tratamento de dados pessoais sensíveis

- O consentimento expresso e específico é regra geral do artigo 11 da LGPD:
- I - quando o titular ou seu responsável legal **consentir, de forma específica e destacada, para finalidades específicas;**

Premissa de tratamento de dados pessoais sensíveis

- Situações excepcionais são previstas expressamente:
- II - sem fornecimento de consentimento do titular, nas hipóteses em que for indispensável para:
- (...)
- c) realização de estudos por órgão de pesquisa, garantida, sempre que possível, a anonimização dos dados pessoais sensíveis;



Premissa de tratamento de dados pessoais de crianças e adolescentes

- **Artigo 14, LGPD - criança e adolescente.**
- **Vulnerabilidade versus tecnologia.**
- **Doutrina da Proteção Integral. Melhor interesse versus vontade.**
- **Informações sobre tratamento dos dados em linguagem acessível.**



Premissa de tratamento de dados pessoais de crianças e adolescentes

- O tratamento de dados pessoais de crianças e de adolescentes deverá ser realizado em seu melhor interesse, com base na LGPD e no ECA, art. 14 LGPD.
- Art. 14, § 1º O tratamento de dados pessoais de crianças deverá ser realizado com o consentimento específico e em destaque dado por pelo menos um dos pais ou pelo responsável legal. (...)



De que forma o tratamento jurídico
de dados pessoais regulamenta seu
uso em pesquisa científicas?



Premissa de reflexão

A conduta ética no uso de dados pessoais em pesquisas científicas, de qualquer área do conhecimento, é comportamento que deve ser articulado com a perspectiva de proteção dos dados pessoais preconizados pela LGPD.

LGPD + CEP



Uso de dados pessoais em pesquisas

- Os **fundamentos jurídicos** para o tratamento de dados no âmbito da pesquisa são **idênticos** aos fundamentos gerais.
- O **interesse** que move a pesquisa precisa ser **conciliado** com o interesse de quem participa dela, protegendo os dados pessoais que os participantes forneceram.

Uso de dados pessoais em pesquisas

- **Regra geral:** Para utilização de dados pessoais, de qualquer tipo, com ou sem formação de banco de dados, é necessário o consentimento, art. 7º, I, art. 11, I e art. 14 LGPD.
- **Regras específicas:** uso por órgãos de pesquisa, preferência pela anonimização, art. 7º, IV, art. 11, II, c, e art. 14 LGPD.

Uso de dados pessoais em pesquisas

- ▶ **Compatibilização entre normas éticas e a LGPD**
- ▶ **Art. 13:** Na realização de estudos em saúde pública, os órgãos de pesquisa poderão ter acesso a bases de dados pessoais, que serão tratados exclusivamente dentro do órgão e estritamente para a finalidade de realização de estudos e pesquisas e mantidos em ambiente controlado e seguro, conforme práticas de segurança previstas em regulamento específico e que incluam, sempre que possível, a anonimização ou pseudonimização dos dados, bem como **considerem os devidos padrões éticos relacionados a estudos e pesquisas.**

Uso de dados pessoais em pesquisas

- **Órgãos de pesquisa:** art. 5º, XVIII - "órgão ou entidade da administração pública direta ou indireta ou pessoa jurídica de direito privado sem fins lucrativos legalmente constituída sob as leis brasileiras, com sede e foro no País, que inclua em sua missão institucional ou em seu objetivo social ou estatutário a pesquisa básica ou aplicada de caráter histórico, científico, tecnológico ou estatístico;" - Conceito fechado, não admite interpretação extensiva.

Uso de dados pessoais em pesquisas

- **Importante!** Órgãos de pesquisa estão subordinados aos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições às quais pertencem, devem respeitar as normas éticas e jurídicas de proteção dos envolvidos nas pesquisas.

Uso de dados pessoais em pesquisas

- **Formação de banco de dados** - a natureza jurídica do **agente de tratamento** (controlador + operador, art. 5º, IX) responsável pela formação do banco de dados **é importante** para identificar se o banco de dados foi criado respeitando as regras de proteção dos dados pessoais.

Uso de dados pessoais em pesquisas

- **Agentes de tratamento:** controlador e operador responsáveis pela aplicação das regras da LGPD no tratamento dos dados. Controlador responde pela Instituição junto à ANPD.
- Pessoas jurídicas com fins lucrativos e pessoais naturais - exigência de **consentimento** em todas as situações.
- **Termo de consentimento** no modelo do Comitê de Ética em Pesquisa.

Uso de dados pessoais em pesquisas

- No caso da Universidade, o **pesquisador** é o **orientador**, pessoa que tem **vínculo formal** com o órgão de pesquisa, a Universidade. O orientando terá acesso aos dados porque está vinculado ao projeto do orientador.
- Compartilhamento de dados nacional (entre órgãos de pesquisa) e transferência internacional de dados, art. 33 e seguintes: regras diferentes.

Situações relacionadas ao uso de dados pessoais em pesquisas

- Banco de dados anonimizados e banco de dados pessoais.
- Banco de dados anonimizados, art. 12 LGPD:
- "Art. 12. Os dados anonimizados não serão considerados dados pessoais para os fins desta Lei, salvo quando o processo de anonimização ao qual foram submetidos for revertido, utilizando exclusivamente meios próprios, ou quando, com esforços razoáveis, puder ser revertido."



Situações relacionadas ao uso de dados pessoais em pesquisas

- **Banco de dados pessoais** - identificação dos titulares dos dados, aplicação da LGPD de forma ampla.
- **Utilização de dados pessoais em pesquisas** - Necessário. Possível. Com respeito à especificidade das áreas de conhecimento e das necessidades de cada pesquisa. Lembrar do conteúdo do artigo 6º da LGPD.



Situações relacionadas ao uso de dados em pesquisas

- Cuidados com a diferença entre a **proteção dos dados pessoais** e os **direitos autorais** que podem estar relacionados, ex.: uma fotografia, uma imagem.
- **Formação de banco de dados:** pessoais ou com dados anonimizados?
- **Utilização de banco de dados já existente:** dados pessoais ou anonimizados?



LGPD e Ética em Pesquisa

- Importância de, sempre que possível, anonimizar ou pseudonimizar os dados utilizados.
- Não é norma impositiva e sim uma recomendação pois existem dados que, se anonimizados, impedem a pesquisa.

LGPD e Ética em Pesquisa

- Na dúvida e em sendo possível (não impossibilita a pesquisa), assumir uma **posição conservadora** e anonimizar os dados.
- **Dados pessoais não podem ser divulgados em publicações** de resultados da área da saúde e, posição conservadora, nas demais também.

Obrigada!

silvana.carbonera@ufpr.br



Referências de apoio

- BRASIL, Agência Nacional de Proteção de Dados. Texto para discussão N° 1/2022 - A LGPD e o tratamento de dados pessoais para fins acadêmicos e para a realização de estudos por órgãos de pesquisa. Disponível em https://www.gov.br/anpd/pt-br/documentos-e-publicacoes/sei_00261-000810_2022_17.pdf, acesso em 31out2022.
- BRASIL, Agência Nacional de Proteção de Dados. <https://www.gov.br/anpd/pt-br/documentos-e-publicacoes>, acesso em 31out2022.

Referências de apoio

- ▶ Guanaes, Paulo. Marcos legais nacionais em face da abertura de dados para pesquisa em saúde: dados pessoais, sensíveis ou sigilosos e propriedade intelectual. / Paulo Guanaes; Allan Rocha de Souza; Danilo Doneda; Francisco José Tavares do Nascimento. - Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018. Disponível em <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/28838>>, acesso em 31out2022.

Referências de apoio

- ▶ MENDOZA, Melanie Claire Fonseca; BRANDÃO, Luiz Mathias Rocha. Do direito à privacidade à proteção de dados: Das teorias de suporte e a exigência de contextualização. Disponível em: <https://indexlaw.org/index.php/revistadgnt/article/view/830>, acesso em 10out2022.
- ▶ SETZER, Valdemar W. Dado, Informação, Conhecimento e Competência. Disponível em <[ART_2_GEST-with-cover-page-v2.pdf \(d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net\)](#)>, acesso em 10out2022.

Glossário de legislação

- CF/88 - Constituição Federal de 1988

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm

- LGPD - Lei geral de proteção de dados pessoais

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm

Glossário de legislação

- Marco civil da Internet

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l12965.htm

- LAI - Lei de acesso à informação

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm



Glossário de legislação

► ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm