



Resumo Executivo para Reunião do Conselho Deliberativo

I.A Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD)

A Lei Geral de Proteção de Dados - LGPD (Lei 13.709/2018) dispõe sobre o tratamento de dados pessoais¹, inclusive nos meios digitais, por pessoa natural ou por pessoa jurídica de direito público ou privado, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.

A disciplina de proteção de dados tem dez princípios e sete fundamentos. O fundamento da **autodeterminação informativa**, consiste no direito de o titular dos dados pessoais conhecer o processo de tratamento de seus dados em sua integralidade (porque, para quê, como, por quem e onde seus dados são tratados). Deve ser considerado, desde a fase de concepção da política pública, processo ou sistema por todo o ciclo de vida do dado pessoal.

A lei refere ainda, que o dado anonimizado é aquele que, originariamente era relativo a uma pessoa, mas que passou por etapas que garantiram a desvinculação dele a pessoa. Quando um dado é anonimizado, a LGPD não se aplica. Mas, o dado só é considerado efetivamente anonimizado se não permitir que, via meios técnicos e outros, se reconstrua o caminho para “descobrir” quem era a pessoa titular do dado - se de alguma forma a identificação ocorrer, então ele não é de fato um dado anonimizado e sim, um dado pseudonimizado, estando sujeito à LGPD. ²

O legislador dedicou às instituições públicas capítulo específico na lei (capítulo IV) com nove artigos onde estão contidas especificidades no tratamento, com contrapartida de reforço na segurança e transparência. A composição entre os princípios da proteção da privacidade (e dos dados pessoais) e da transparência é tema que perpassa a regulamentação referente aos dois assuntos, que são, portanto, interligados e com delimitações que são objeto de debate. Em síntese, trata-se de lei complexa com vários pontos a regulamentar, mas uma oportunidade de aprimoramento da governança de dados nos órgãos públicos de pesquisa e indispensável para garantir confiança e em uma sociedade digital.

II. Breve Histórico

Desde 2018, o CIDACS (Mauricio Barreto)³ e o ICICT⁴ (Rodrigo Murтинho) integram discussões em seminários e audiências públicas em comissões na Câmara dos Deputados sobre o compartilhamento e proteção de dados na saúde e na pesquisa científica e sobre a proposta de inclusão da proteção de dados pessoais entre os direitos e garantias fundamentais (PEC17/19). A inclusão do art. 13 na LGPD que trata dos estudos de saúde pública em órgãos de pesquisa foi fruto desta atuação institucional junto ao relator da matéria e contou com a participação técnica do especialista Danilo Doneda.

Inspirados pelo GDPR (*General Data Protection Regulation*) Europeu, o CIDACS implantou práticas de curadoria digital e anonimização de bases de dados de saúde, a partir de sua instalação em 2016. O primeiro *webinar* sobre o tema também se dá por iniciativa do CIDACS em 2018⁵, seguido pelo ICICT⁶ em 2020 e este ano pela Fiocruz Bahia e Minas. Coube ao GT Ciência Aberta/VPEIC⁷, em 2018 a elaboração do primeiro documento institucional com reflexões preliminares sobre a LGPD e no ano

¹ **dado pessoal**: informação relacionada a pessoa natural identificada ou identificável; **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; encarregado: pessoa indicada pelo controlador e operador para atuar como canal de comunicação entre o controlador, os titulares dos dados na ANPD. (Art. 5º da LGPD)

² <https://www.serpro.gov.br/lgpd/menu/protacao-de-dados/dados-anonimizados-lgpd>

³ <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/2018/05/22/em-defesa-do-uso-de-dados-para-pesquisa-cientifica-cidacs-vai-a-camara/>

⁴ <https://www.camara.leg.br/noticias/613745-comissao-especial-debate-hoje-protacao-de-dados-pessoais>

⁵ Cidacs Webinar https://www.youtube.com/watch?v=4HQeEc_Gt_s

⁶ ICICT Webinar - <https://www.youtube.com/watch?v=GexiGtWmaSo&t=30s>

⁷ <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/28838>

seguinte a construção do curso oferecido pelo campus virtual sobre direito de acesso à informação e proteção de dados pessoais. Em 2019, no âmbito do Grupo de Trabalho para revisão do Plano de Dados Abertos da Fiocruz (GT PDA)⁸ constituído na VPDGI, bem como no Comitê de Governança em TIC os integrantes levantam a necessidade da adequação da Fiocruz frente ao novo marco legal. Destacou-se então, a pedido de Juliano Lima um grupo, que no âmbito da CPAI/Fiocruz e com a participação da COGETIC, COGEPE, COGETIC, BIO e EPSJV realizou um estudo preliminar. Desde então:

- A LGPD entrou em vigor em 18 de setembro de 2020;
- Foi instituída a Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD) - em 6 de novembro de 2020 - http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10474.htm
- Publicada IN do ME/2020 que detalhou perfil e necessidade de indicação da figura do Encarregado: prazo encerrou em dezembro/2020 - <https://www.in.gov.br/web/dou/-/instrucao-normativa-sgd/me-n-117-de-19-de-novembro-de-2020-289515596>
- Publicados vários guias para implementação da LGPD no setor público pelo Ministério da Economia <https://www.gov.br/governodigital/pt-br/seguranca-e-protecao-de-dados>
- Publicado 1º Edital para composição de representantes (incluindo de Instituições Científicas, Tecnológicas e de Inovação) do Conselho Nacional de Proteção de Dados Pessoais e Privacidade: finalizado em março/2021 com decreto publicado e agosto/2021 – mandatos de dois anos, podendo ser reconduzidos por igual período. <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/decretos-de-9-de-agosto-de-2021-337265774>
- Publicado Guia orientativo para definições do Agentes de tratamento de dados pessoais e do encarregado - maio/2021 https://www.gov.br/anpd/pt-br/assuntos/noticias/inclusao-de-arquivos-para-link-nas-noticias/2021-05-27-guia-agentes-de-tratamento_final.pdf
- Início da possibilidade de sanções (advertências, multa, proibição atividade tratamento dados) - a partir de 1º agosto de 2021

Em abril 2021, a Fiocruz responde o primeiro questionário de auditoria do TCU sobre LGPD. Os resultados oficiais ainda não foram divulgados pelo órgão, mas considerando os controles internos específicos questionados, em apenas 19% estamos adequados. O estudo preliminar acima citado foi apresentado à UGI em junho 2021. Entre abril e junho de 2021, a UGI realizou conversas com CIDACS, ICICT, CPAI, VPEIC e GOGETIC e levantamento preliminar junto aos Coordenadores dos Comitês de Gestão de Integridade, Riscos e Controles Internos das unidades e coordenações da Fiocruz, visando identificar riscos e iniciativas locais para a adequação à LGPD. Todas as unidades e coordenações responderam ao questionário.

III. Proposta de encaminhamento institucional para mitigação do risco

- I. **Definição do encarregado de dados e de GT interdisciplinar** – coordenador(a) é o encarregado(a) de dados.
- II. **Elaboração de Plano de Ação**, com a premissa de mobilizar às vocações internas, integrar as iniciativas em curso e construir a partir dos atores envolvidos. Algumas ações preparatórias:
 - Divulgar as boas práticas implantadas no CIDACS (curadoria e anonimização de dados) e iniciativas do Projeto Proteção de Dados Pessoais nos Serviços de Saúde Digital do ICICT;
 - Possibilidade de orientar ações aceleradoras de adequação por meio da 2ª edição do Guia de gestão de riscos corporativos aos Comitês de Gestão de Integridade, Riscos e Controles Internos das unidades;
 - Utilizar o Inventário de base de dados do Sistema de Produtos de TI da Fiocruz;
 - Estruturar capacitação pela Escola Corporativa partindo das iniciativas da VPEIC e CPAI; e
 - Contratar consultoria especializada visando construir as melhores linhas interpretativas sobre os dispositivos LGPD na perspectiva da aplicação pelo setor público, bem como outros impactos normativos;

III. Implementação das Ações com primeiro ciclo em 2021-2023 e Balanço da implantação do Plano de Ação em 2024/1 – Plano de Ação e Balanço apresentado pelo encarregado(a) de dados ao CD Fiocruz.

⁸ Composição do GT PDA - <https://portal.fiocruz.br/governanca-de-dados-e-transparencia>