

Workshop de Questões Jurídicas e Proteção de Dados - 2.ª edição

Universidade de Coimbra, 21 de setembro de 2026

Sessão prática em grupos de trabalho **Caso prático sobre reutilização de dados com base no consentimento dos titulares**

1. Toolkit

O Toolkit pode ser descarregado do Zenodo em: <https://zenodo.org/records/21670169>

Está também disponível no site do Redata.pt em “Curadoria” > “Questões Jurídicas, Proteção de Dados e Licenças”.

2. Exercício

Tendo por contexto o cenário que se apresenta a seguir os grupos deverão procurar respostas para as questões colocadas consultando o Toolkit, discutindo a resposta em grupo, procurando o mais amplo consenso.

O grupo deverá ainda trocar impressões e tomar notas sobre a experiência da utilização do Toolkit avaliando aspetos como a clareza, a utilidade e rigor das informações encontradas.

As respostas, assim como a opinião do grupo sobre a utilização serão partilhadas entre todos os participantes na segunda parte da sessão.

Cenário

Uma equipa de investigação de uma universidade portuguesa está a desenvolver um estudo sobre fatores de risco de doenças cardiovasculares numa população de 500 participantes. No âmbito do estudo, os investigadores vão recolher dados de saúde (historial clínico, resultados de exames, hábitos de vida) e dados genéticos, através de questionários e recolha de amostras biológicas, mediante consentimento informado assinado no momento da inscrição no estudo.

A equipa antecipa que estes dados terão um valor científico que ultrapassará o âmbito do estudo original: preveem poder vir a reutilizá-los, no futuro, em investigações complementares sobre outras patologias associadas, em particular diabetes e obesidade. Consideram também a possibilidade de os partilhar com outros grupos de investigação, nacionais e internacionais, que trabalhem em áreas relacionadas.

Adicionalmente, a equipa pondera, numa fase mais avançada do projeto, disponibilizar parte destes dados num repositório aberto de ciência aberta, quer sob forma anonimizada - para partilha livre -, quer, em alguns casos, sob forma pseudonimizada ou potencialmente identificável, quando a anonimização comprometa a utilidade científica dos dados genéticos.

Questões

Sobretudo com base no nó "11. Implemente a informação ao participante e/ou consentimento" do "Toolkit sobre questões jurídicas, proteção de dado e licenças", respondam às seguintes questões:

Questão 1:

O RGPD determina que o tratamento de dados pessoais deve ter finalidades determinadas e explícitas. Determina também que o consentimento, enquanto base legal para o tratamento de dados pessoais, deve ser também ele específico.

O Toolkit aborda este assunto declarando:

"Quando a base de licitude para o tratamento de dados é o consentimento, a finalidade deve, sempre que possível, ser formulada de forma específica e delimitada, correspondendo a um objetivo claro de um projeto concreto"

a) Identifique as duas tipologias de consentimento previstas no Toolkit para abordar a possibilidade de reutilização de dados de investigação em conformidade com este princípio da limitação das finalidades:

b) Identifique que circunstâncias excecionais enunciadas no Toolkit permitem que em investigação as finalidades do tratamento de dados pessoais possam ser determinadas de forma menos específica, mais ampla. (Consentimento amplo).

Questão 2:

A reutilização de dados pessoais requer a informação aos titulares sobre esses tratamentos, nomeadamente quanto às suas finalidades, salvo em circunstâncias excecionais.

Caraterize o procedimento de prestação de informação sobre o tratamento dos seus dados aos titulares nos três diferentes tipos de consentimento identificados referidos na questão anterior (Questão 1).

Questão 3:

A equipa prevê que os dados serão muito úteis, para si mas também para outros investigadores da sua e de outras instituições, para trabalhos naquela área específica. Como tal, pretende incluir no consentimento inicial alguma forma de legitimar a reutilização dos dados por si ou por terceiros.

- a) Se a equipa pretender disponibilizar dados pessoais eventualmente identificáveis no contexto de Ciência Aberta, qual o modelo de consentimento mais adequado? Porquê?

- b) Os dados poderão ser partilhados de forma livre? Porquê?

- c) Quem deverá requerer o consentimento aos participantes o investigador que partilha os dados ou o investigador que os vai reutilizar?

Questão 4:

Adicionalmente, a equipa pretende ainda partilhar um conjunto mais simples de dados irreversivelmente anónimos para reutilização, de forma livre/aberta em repositório de dados.

- a) Essa partilha exige consentimento específico do titular?

- b) E a reutilização?

Questão 5

Comentário do grupo face à utilização do Toolkit.

- a) Opinião do grupo sobre a utilização do Toolkit, nomeadamente quanto à facilidade de utilização, clareza da informação, a utilidade e rigor das informações.
- b) Correções e sugestões de melhoria.
- c) Algum assunto que o grupo considere relevante e que não encontrou tratado pelo Toolkit.