

MARCOS REGULATÓRIOS E ÉTICA EM PESQUISA: políticas de repositórios de dados frente aos dados sensíveis de povos tradicionais



Angela Emi Yanai
UFAM



Célia Simonetti Barbalho
UFAM



Mateus Rebouças
UFR



Marcos Roberto Gomes
UFAM



Amazônia Legal







Dados de Pesquisa

A disponibilização e o compartilhamento de dados oriundos de resultados de pesquisa assumem um papel central tendo em vista que isso torna possível validar, verificar e replicar os resultados, garantindo a integridade científica e combatendo a manipulação de dados.

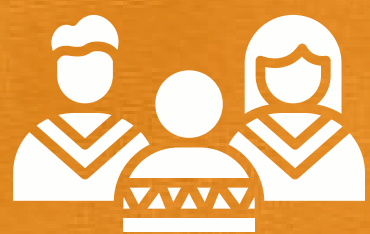


Repositórios de Dados

A institucionalização de repositórios de dados implica no enfrentamento de desafios complexos relativos à gestão, armazenamento e, primordialmente, à proteção e disseminação ética dessas informações.



Nos países marcados pela riqueza dos saberes tradicionais, o esforço pela transparência de dados esbarra em fronteiras éticas e legais, especialmente no que tange aos povos originários.



Para essas comunidades, o dado não é um recurso técnico ou estatístico inerte; ele é uma extensão viva de sua identidade, território e espiritualidade.



Objetivos do Estudo



Analisar as políticas de repositórios de dados frente às especificidades da proteção de dados sensíveis dos povos originários.

Investigar como as diretrizes de curadoria e acesso dessas plataformas dialogam — ou silenciam — perante os marcos regulatórios de ética em pesquisa e os direitos territoriais e culturais dessas populações.



Identificação dos repositórios de dados brasileiros e portugueses



Certificados com o CoreTrustSeal;



Disponibilidade pública das normas e políticas de gestão de dados de cada repositório identificado;



4 repositórios identificados, sendo 3 deles com políticas de gestão de dados disponível para consulta: Aleia, Arca Dados e DataRepositóriUM.



Análise das políticas de gestão de dados



As políticas foram analisadas a partir de critérios constituídos com base na literatura, organizados em seis dimensões: Acesso, Ciclo de vida, Classificação, Ética, Governança e Segurança.

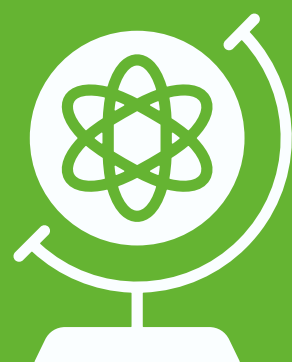


Os princípios CARE enfatizam a soberania dos dados, o controle comunitário e o benefício coletivo, reconhecendo que a abertura irrestrita pode gerar assimetrias e exploração indevida, trazendo um conjunto de orientações a serem consideradas para que os povos indígenas e comunidades locais (PICLs) detenham a governança de seus dados.



Principais Resultados





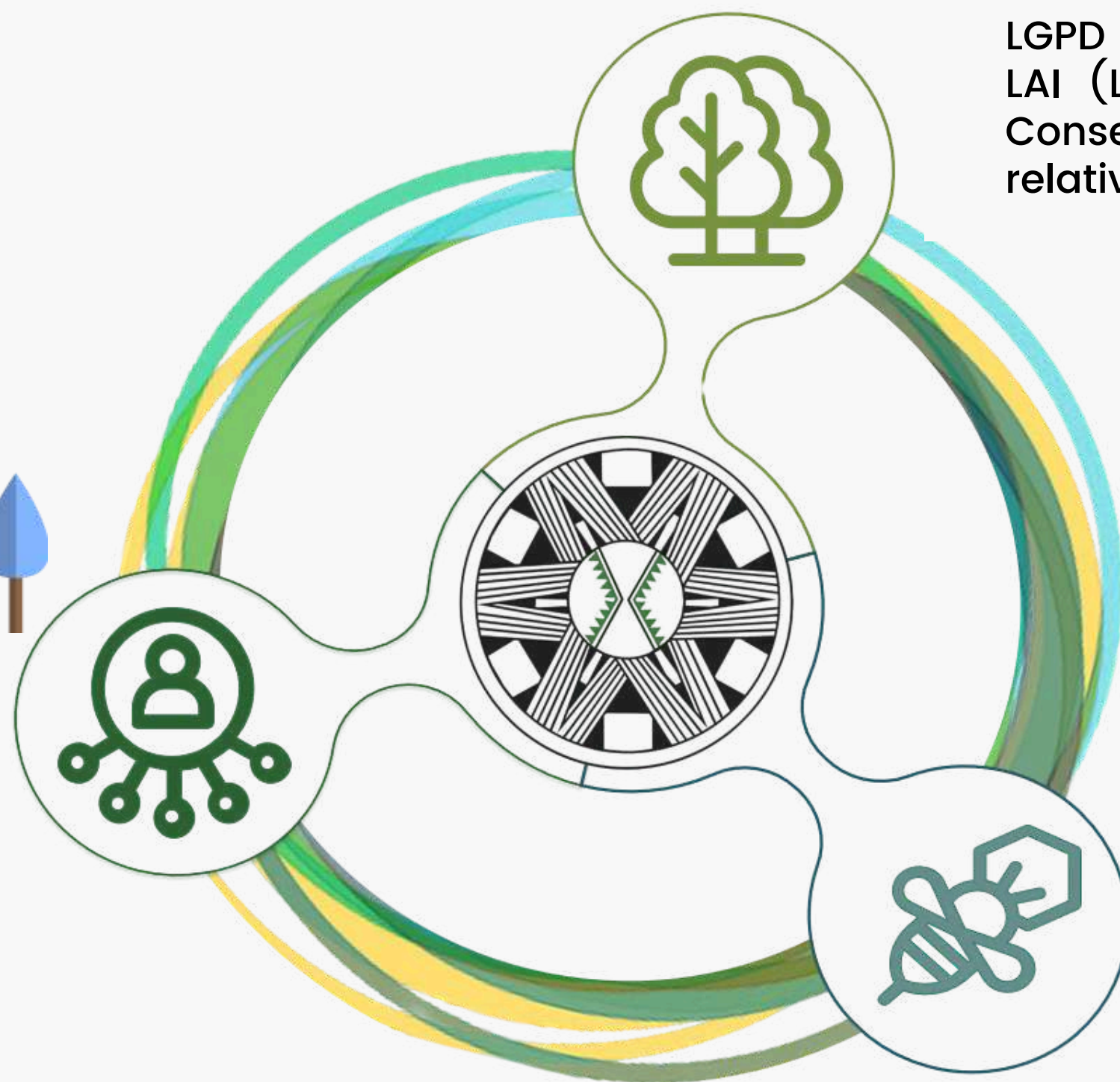
Diferentes níveis de maturidade nas dimensões analisadas e foco ao se considerar questões envolvendo governança de dados sensíveis e os princípios CARE.





Governança e Base Legal

LGPD (Lei 13.709/2018), a Lei de Acesso à Informação - LAI (Lei nº 12.527/2011) e a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das questões relativas à pesquisa e teste em seres humanos.



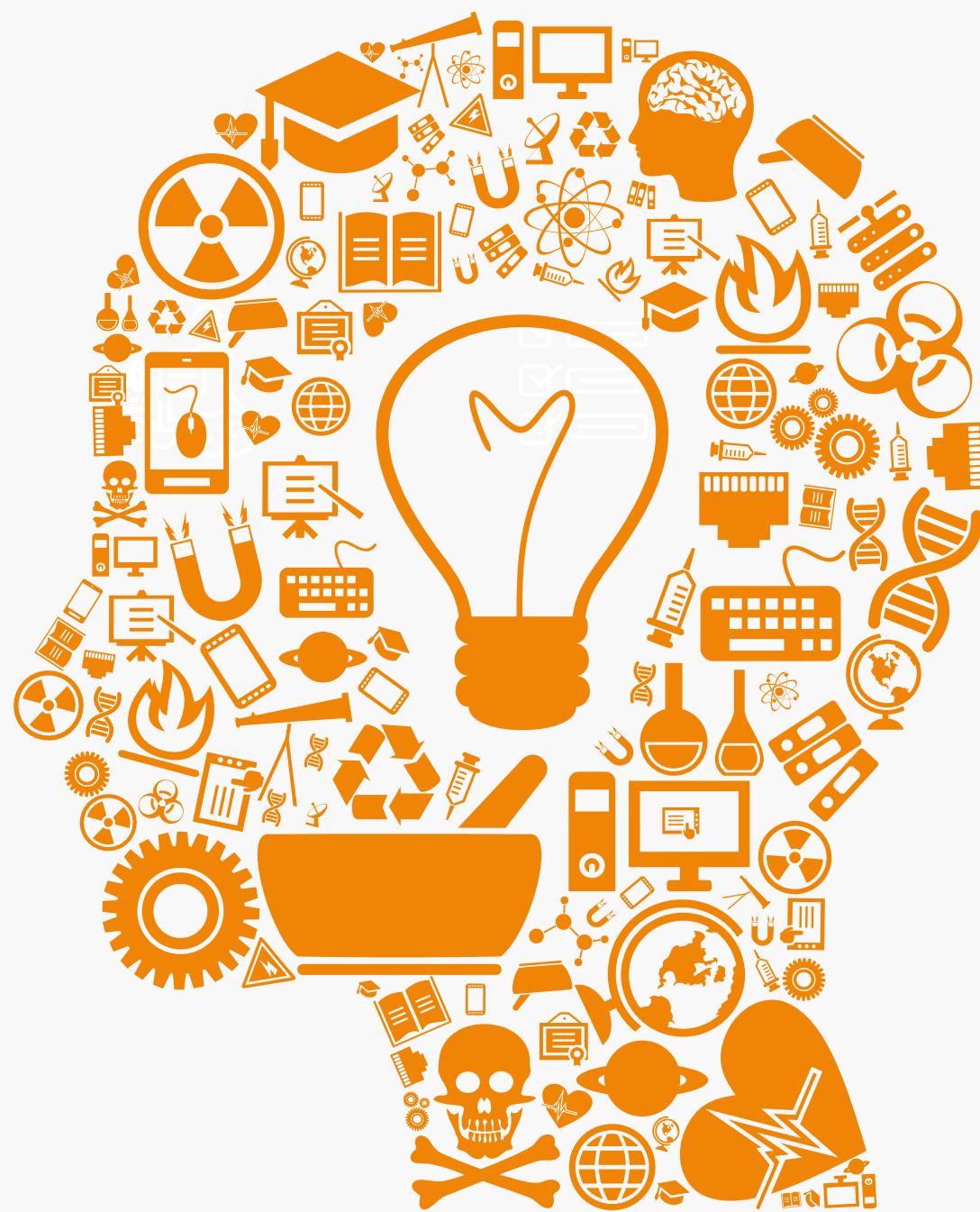
Define, a Coordenação de Serviços Bibliográficos (COBIB) como responsável pelo suporte aos autores no processo de depósito e pela qualidade e controle dos metadados do sistema



Governança e Base Legal



ARCA dados
FIOCRUZ



Fundamenta-se na Política Nacional de Dados Abertos do Poder Executivo Federal (Decreto no. 8777/2016) e na LGPD (Lei 13.709/2018), além de citar os direitos autorais, propriedade industrial e outros direitos sobre os dados e bancos de dados gerados a partir das pesquisas da Fiocruz.



Governança e Base Legal



data

RepositóriUM

Diretrizes da Comissão Europeia e da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), além de indicar outros documentos orientadores da instituição, tais como: o Código de Ética e Conduta, a Política de Privacidade, a Política de Proteção de Dados da Universidade e o Regulamento de Propriedade Intelectual.



Proteção de Dados e o Tratamento de Dados Sensíveis



Tempo de embargo para os dados que necessitam de sigilo, em casos que envolvem patenteamento, por exemplo. Não apresentando especificações para dados sensíveis aos povos indígenas



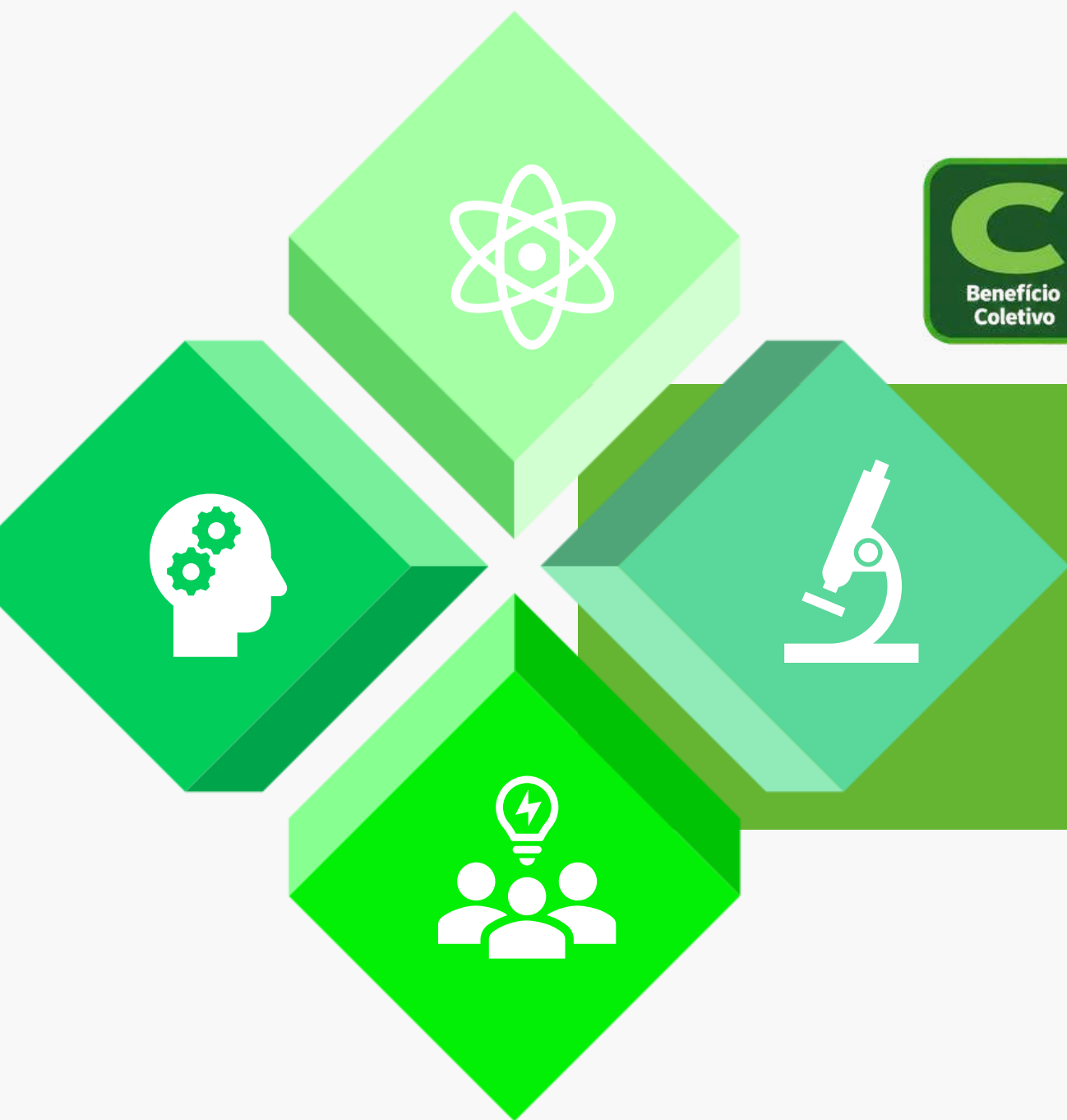
Casos de restrição de acesso devem ser claros e públicos, respeitando os prazos pré-definidos pelos pesquisadores, além de considerar bases legais específicas, critérios éticos e de interesse estratégico tanto da instituição quanto do país.



Se destaca no item Benefício Coletivo ao indicar que a implantação do conjunto de iniciativas da Política contribuem para o fortalecimento do Sistema Único de Saúde do Brasil, assim como, a melhoria das condições de vida e saúde dos cidadãos.



Foca na ampliação do retorno dos recursos públicos à sociedade, e no item Autoridade de Controle, destaca-se ao garantir que os autores mantenham os direitos sobre os dados depositados



Princípio de Responsabilidade

É abarcado por todas as política analisadas que assumem a responsabilidade direcionado para a preservação digital dos dados de pesquisa, tal como, o suporte técnico aos pesquisadores e autores.

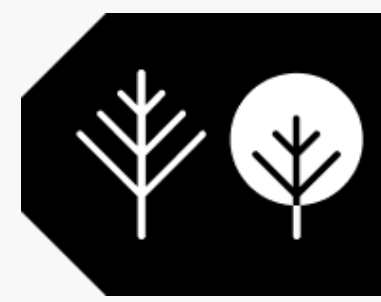
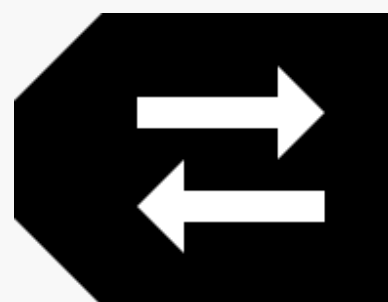


A proteção ainda se centra na privacidade individual e na segurança técnica, existindo uma lacuna quanto à soberania coletiva e aos protocolos éticos específicos exigidos pelos saberes indígenas

Foto: Fernando Frazão/Agência Brasil, acesse em: <https://ispn.org.br/biomas/amazonia/os-povos-da-floresta/>



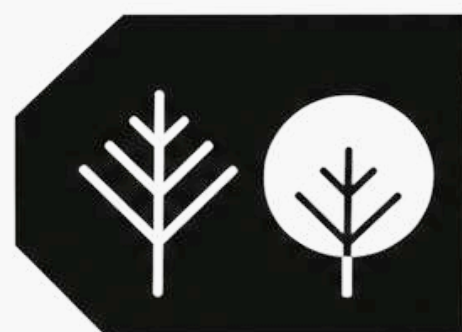
Local Contexts





Local
Contexts

As etiquetas Local Contexts como instrumentos de identificação e comunicação desenvolvidos para permitir que povos indígenas e comunidades tradicionais expressem seus direitos, interesses, responsabilidades e protocolos culturais relacionados ao acesso, uso e compartilhamento de seus conhecimentos, dados e patrimônios culturais.



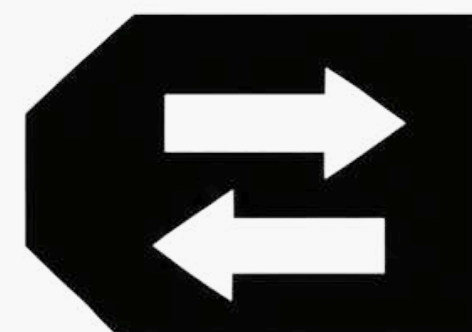
Conhecimento Tradicional
Sazonal (TK S)



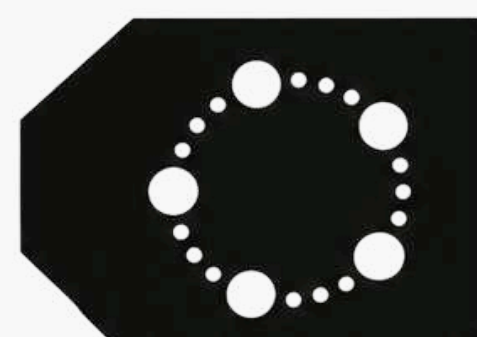
Conhecimento Tradicional
Divulgação (TK O)



Conhecimento Tradicional
Verificado (TK V)



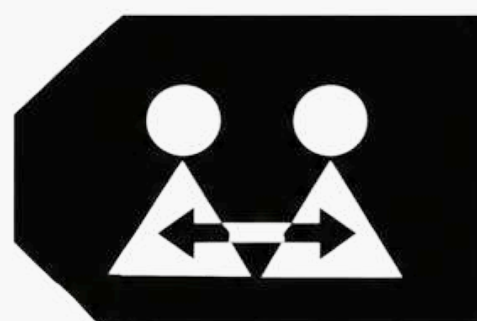
Conhecimento Tradicional
Atribuição (TK A)



Conhecimento Tradicional
Familiar (TK F)



Conhecimento Tradicional
Mulheres (Geral) (TK WG)



Conhecimento Tradicional
Restrito às Mulheres (TK WR)

TK

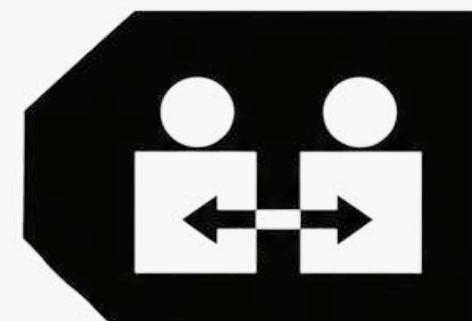
As etiquetas de Conhecimento
Tradicional oferecem uma opção
para comunicar informações
importantes sobre materiais
culturais.



Conhecimento Tradicional
Secreto/Sagrado (SS)



Conhecimento Tradicional
Homens (Geral) (TK MG)



Conhecimento Tradicional
Restrito aos Homens (TK MR)



Conhecimento Tradicional
Uso Comercial (TK C)



Conhecimento Tradicional
Uso Não Comercial (TK NC)



Concluímos que embora os repositórios avancem na proteção legal e técnica dos dados, ainda precisam incorporar a soberania informacional, o consentimento das comunidades e os princípios CARE para garantir uma Ciência Aberta verdadeiramente ética, inclusiva e comprometida com os direitos dos povos indígenas.



A Ciência Aberta não deve significar abrir todos os dados, mas garantir que sua abertura respeite os direitos, os saberes e a autonomia dos povos que os originam



Fotografia: Martin Schoeller, National Geographic.



Angela Emi Yanai
UFAM



Célia Simonetti Barbalho
UFAM



Mateus Rebouças
UFR



Marcos Roberto Gomes
UFAM



Contato:
gica@ufam.edu.br



Faro - Portugal
11 a 14 de outubro de 2020