



LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS APLICADA À PESQUISA CIENTÍFICA

GENERAL DATA PROTECTION LAW APPLIED TO SCIENTIFIC RESEARCH

Camilla Ellen Aragão Costa¹
Reginaldo Felix Nascimento²

RESUMO. A sociedade experimenta uma forma de economia calcada em tecnologias de vigilância, que influenciou na conflagração de dados em camadas incomensuráveis. Nesse contexto, aparelha-se um desafio para a pesquisa científica, que deve acontecer obedecendo os padrões nacionais de proteção de dados pessoais. Para tanto, o presente trabalho objetiva estabelecer os padrões da LGPD para pesquisa científica, o contexto histórico que fundamenta a importância da ética na pesquisa e os perigos de uma regulamentação rígida da pesquisa através da LGPD que pode ferir direitos fundamentais. O método utilizado é o hipotético-dedutivo, com utilização de recursos bibliográficos e documentais. Em conclusão, a LGPD revela uma nova realidade para a pesquisa científica, transformando o pesquisador ou órgão de pesquisa em agentes de tratamento, com devidas responsabilidades no tratamento de dados pessoais dos humanos envolvidos na pesquisa científica.

Palavras-chave: LGPD; Pesquisa Científica; Liberdade de Expressão; Direitos Fundamentais; Ética.

ABSTRACT. Society experiences a form of economy based on surveillance technologies, which influenced the conflagration of data in immeasurable layers. In this context, a challenge arises for scientific research, which must take place in compliance with national data protection standards. To this end, the present work aims to establish the LGPD standards for scientific research, the historical context that underlies the importance of ethics in research and the dangers of a rigid regulation of research through the LGPD. The method used is hypothetical-deductive, using bibliographic and documental resources. In conclusion, the LGPD reveals a new reality for scientific research, transforming the researcher or research body into treatment agents, with due responsibilities in the treatment of personal data of humans involved in scientific research.

¹ Advogada. Mestranda em Constitucionalização em Direito pela Universidade Federal de Sergipe. Bacharel em Direito pela Universidade Tiradentes e militante na área Cível. Especialista em Direito Processual Civil pelo Complexo de Ensino Renato Saraiva. Advogada do Departamento Jurídico do Grupo Delcred/Castro Lima. Membro da Comissão de Defesa dos Direitos da Mulher da OAB/SE, triênio 2022/2024, com foco de atuação nos grupos voltados à pesquisa de gênero e às mulheres encarceradas. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1884392296816573>. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-4334-6104>. E-mail: aragaocamilla2@gmail.com.

² Advogado. Mestrando em Constitucionalização do Direito pela Universidade Federal de Sergipe (UFS). Bolsista da CAPES. Pós-graduação *Lato Sensu* (em andamento) em Direito Internacional pela Universidade de São Paulo (USP), Campus Ribeirão Preto (SP). Membro do Grupo de Estudos em Análise Econômica do Direito (GRAED) da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC/PR). Currículo Lattes de endereço <http://lattes.cnpq.br/3161081479324584> e ORCID de endereço <https://orcid.org/0000-0003-2364-2826>. E-mail: felixreginaldo84@gmail.com.



Keywords: LGPD; Scientific research; Freedom of expression; Fundamental rights; ethic.

1. INTRODUÇÃO

Hodiernamente, inexistem dúvidas de que entre os valores que orientam a pesquisa científica se situa o compromisso com a ética. Isso porque, “a história das pesquisas científicas realizadas com seres humanos é marcada por situações tidas como abusivas em relação aos participantes dos estudos” (CORRÊA; LANA; CARPINTERO, 2021, p. 57).

A consolidação da ética em pesquisas científicas foi reflexo de um processo gradual e que sofreu forte influência de alguns fatos históricos, em especial aqueles que vieram à tona após a segunda Guerra Mundial, mais especificamente relacionados às atrocidades promovidas por médicos nazistas.

Os avanços alcançados durante a Segunda Guerra Mundial (como a descoberta de vacinas e de novos métodos cirúrgicos e de tratamento) foram desafiados por inúmeros questionamentos éticos. Alguns dos experimentos realizados com cobaias humanas por pesquisadores e médicos nazistas foram extremamente cruéis. Após o fim da guerra, tais atos criminosos foram divulgados, abrindo-se extensa discussão sobre a ética em pesquisa (CORRÊA; LANA; CARPINTERO, 2021, p. 57).

As barbaridades cometidas pelos nazistas foram expostas através de julgamentos realizados na cidade de Nuremberg, reconhecendo-se a necessidade de pôr a termo a neutralidade da ética no âmbito das pesquisas. Dessa forma, nasce o Código de Nuremberg, “conhecido como o primeiro documento de proteção ética aos participantes de pesquisas científicas contendo orientações de conduta aos pesquisadores” (CORRÊA; LANA; CARPINTERO, 2021, p. 57).

Como pontua Pedro Durão e Nadson Costa Cerqueira (2022, p. 376):

alicerçando o universo jurídico, estão os valores, que podem numa maneira simplória, serem apresentados como crenças centrais sobre o que é moral e imoral, bom e ruim, aceitável ou inaceitável. A evolução da humanidade, impulsionada pelos relevantes eventos históricos vividos, nos permitem perceber que justiça, igualdade e liberdade individual, constituem-se elementos universais, principalmente depois do fim da Segunda Guerra Mundial. Estes são dogmas indiscutíveis e inegociáveis.

Além do reportado Código, diversos outros documentos nacionais e internacionais foram gradualmente elaborados, objetivando insculpir diretrizes éticas a serem observadas na condução de pesquisas com seres humanos, tais quais a Declaração de Helsinki, o Relatório Belmont, as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Relacionadas a Saúde Envolvendo Seres Humanos, dentre outros.



Segundo Amorim (2019, p. 1035), os referidos documentos foram gestados como expressão da necessária resposta às barbaridades cometidas durante a guerra, materializando o reconhecimento de que a ética “deve ser incorporada como parte indissociável do saber científico”. E, mais ainda, deve “ser a pedra angular de todo o processo para a tomada de decisões, escolhas e ações, daqueles envolvidos nas atividades científicas” (AMORIM, 2019, p. 1035).

No contexto atual, a sociedade, mergulhada no regime de informação e dataficação constante da vida, demanda uma maior segurança na proteção de dados pessoais. Nesse ínterim, segundo Camila Cardoso Takano e Lucas Gonçalves da Silva (2020, p. 02):

As mudanças ocorridas no mundo nas últimas décadas criaram uma nova forma de interação entre os povos através de uma comunicação intensa e do compartilhamento instantâneo de informações. A inserção de novas tecnologias teve como principal consequência a necessidade da reformulação do agir e do pensar social. Governos, instituições, indivíduos e toda sociedade adequaram-se, obrigatoriamente, à nova estrutura cultural emergente.

Dessarte, tal cenário reverbera na Pesquisa Científica, incutindo um novo cuidado no ato de pesquisar: o devido tratamento de dados pessoais, que funda a justificativa do presente trabalho. Assim, problematiza-se a Lei Geral de Proteção de Dados aplicada à Pesquisa Científica de uma perspectiva juridicamente situada.

Para tanto, foram traçados objetivos consistentes em: compreender a Lei Geral de Proteção de Dados dentro da pesquisa científica; a historicidade da regulamentação da ética na pesquisa científica no Brasil; desdobramentos jurídicos da LGPD na pesquisa científica; a concomitância entre o consentimento da LGPD e das Resoluções do CNS; entendimentos da ANPD sobre a temática LGPD e Pesquisa Científica.

A metodologia do trabalho é a hipotético-dedutiva, com utilização de recursos bibliográficos e documentais, como livros, revistas, periódicos, anais de congressos, leis, resoluções etc., com abordagem temática jurídico-dogmática. Como hipótese, tem-se a necessidade de observação, pelo pesquisador e pelo órgão de pesquisa público ou privado, da Lei Geral de Proteção de Dados na Pesquisa Científica, assegurando o tratamento de dados pessoais ao humano envolvido na pesquisa. Por fim, alguns problemas de violações a direitos fundamentais precisam ser considerados na pesquisa com utilização de *big data*.

2. ASPECTOS GERAIS DA PESQUISA CIENTÍFICA NO BRASIL

No Brasil, o marco regulatório da pesquisa com seres humanos é representado pela aprovação, em 2016, da Resolução 196/1996 pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Referendada em vários documentos nacionais e internacionais, inclusive a Declaração de Helsinque, a Resolução 196/96 incorporou vários conceitos da bioética e reafirmou o consentimento livre e esclarecido dos indivíduos para participarem de pesquisas científicas e a aprovação prévia dos protocolos por comitê independente (ARAÚJO et. al., 2023, p. 18).

Segundo Doneda, Barreto e Almeida (2019, p. 186), a mencionada Resolução cria o Sistema CEP/Conep, encarregado de aprovar as pesquisas envolvendo seres humanos “com o objetivo de proteger o participante da pesquisa e assegurar que o estudo será realizado de acordo com princípios éticos”, tendo sido objeto de atualização pela Resolução 466/2012 do CNS, que, dentre outros aspectos, ratifica a importância do consentimento livre e esclarecido dos participantes.

Anos depois, é aprovada a Resolução 510/2016 pelo CNS, que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana.

A referida Resolução, em seu preâmbulo, ratifica o compromisso com a ética em pesquisas científicas envolvendo seres humanos, que implica a proteção devida aos participantes, bem como o agir ético do pesquisador que, por sua vez, demanda ação consciente e livre dos sujeitos pesquisados. Nesse sentido:

a forma da investigação deve levar em conta o consentimento do participante, para que ele possa ser informado dos riscos e benefícios da pesquisa, e decidir pela sua participação, aspectos relativos ao atendimento dos princípios de autodeterminação e autogoverno, autonomia e liberdade (ROCHA, 2022, p. 03).

Em se tratando de pesquisa com coleta de dados em seres humanos, portanto, a observância aos imperativos éticos aponta a necessidade de esclarecer ao participante da pesquisa todas as suas particularidades, aí inclusos os objetivos, finalidades, riscos e benefícios. Uma vez esclarecidos os aspectos relacionados ao estudo,

torna-se necessário firmar um acordo entre participante e pesquisador, por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), previsto na CNS 466/2012, ou do Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE), previsto na CNS 510/2016 (ROCHA, 2022, p. 06).

A Resolução CNS nº 510/2016 ainda, consoante Ramos et al. (2021, p. 179):

esclarece que privacidade é direito do participante da pesquisa de manter o controle sobre suas escolhas e informações pessoais e de resguardar sua intimidade, sua imagem e seus dados pessoais (...) que a responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, entre outras obrigações, manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa.



Como se vê, a análise das Resoluções do CNS denota uma manifesta preocupação com a ética em pesquisa, tendo como alguns de seus principais pilares a privacidade e o consentimento livre e esclarecido dos participantes.

No entanto, as inúmeras inovações tecnológicas, que implicaram em profunda modificação dos fluxos de informação, notadamente em decorrência do fenômeno conhecido como “*Big data*”, trouxeram novas roupagens aos direitos à privacidade e à proteção dos dados, que acompanharam o surgimento de desafios até então desconhecidos no que diz respeito à tutela desses direitos, sendo certo que esses desafios invariavelmente se estendem à ética na pesquisa com seres humanos e sobrepujam as previsões contidas nas mencionadas Resoluções.

A imbricação entre informação, tecnologia e mercado, configurações intrínsecas ao capitalismo na era digital, desencadearam o aprofundamento da complexidade do sistema de proteção de dados em pesquisas científicas, notadamente em razão de disputas políticas, ideológicas e de interesses que atravessam as relações entre ciência e ética (RAMOS; MADUREIRA; SENA; LEAL, 2021, p. 179-180).

Significa dizer que embora os marcos regulatórios acima referidos tenham se dedicado a dispor acerca da proteção à privacidade e aos dados dos participantes como alicerces da ética em pesquisa, passaram a se mostrar insuficientes em razão dos avanços tecnológicos vivenciados na pós-modernidade, em especial com o surgimento da Sociedade da Informação, que desencadeou sensível potencialização dos riscos de violação dos multicitados direitos, impondo a correlata releitura e ampliação do feixe de proteção daqueles.

Referido cenário se torna ainda mais evidente com o reconhecimento da proteção de dados pessoais como direito fundamental a partir da promulgação da Emenda Constitucional nº 115, de 10 de fevereiro de 2022. Dito isso, um reconhecimento reflexo “da inafastável necessidade da afirmação dos direitos fundamentais e de proteção à dignidade da pessoa humana ante a contínua exposição dos indivíduos aos riscos de comprometimento da autodeterminação informacional” (JALIL; BURLAMAQUI, 2022, p. 11). Segundo Doneda (2011, p. 92), quanto ao risco de comprometimento da autodeterminação informacional:

se concretiza na possibilidade de exposição e utilização indevida ou abusiva de dados pessoais, na eventualidade desses dados não serem corretos e representarem erroneamente seu titular, em sua utilização por terceiros sem o conhecimento deste, somente para citar algumas hipóteses reais. Daí resulta ser necessária a instituição de mecanismos que possibilitem à pessoa deter conhecimento e controle sobre seus próprios dados – que, no fundo, são expressão direta de sua própria personalidade.

Justamente para fazer face aos desafios impostos em razão do advento da Sociedade da Informação, é que nasce a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei 13.709/2018), que, inspirada no *General Data Protection Regulation* - GDPR (Regulamento Europeu de Dados Pessoais), constitui o “marco da regulamentação da proteção de dados pessoais no País”

(DONEDA; BARRETO; ALMEIDA, 2019, p. 188), tendo como fundamento a autodeterminação informativa em razão da coleta desenfreada de dados, cujo objetivo é “permitir ao titular dos dados o conhecimento sobre o tratamento de seus dados, desde sua coleta até o seu efetivo descarte” (RIBEIRO, 2022, p. 07).

A referida Lei, por seu turno, não se manteve silente quanto à pesquisa científica, trazendo “profundas mudanças para todos os sujeitos envolvidos, seja a indústria, os pesquisadores, os participantes da pesquisa, a universidade, organizações de pesquisa” (RAMOS; MADUREIRA; SENA; LEAL, 2021, p. 180). Ainda de acordo com os autores:

Os pesquisadores que desenvolvem pesquisas com seres humanos estão familiarizados com o sistema de avaliação de ética em pesquisa, bem como com o dever de preservação dos dados pessoais e a privacidade dos participantes. No entanto, a LGPD normatizou novos direitos com a finalidade de assegurar aos titulares a garantia que seus dados pessoais serão processados de maneira adequada, responsável e segura. A Lei trouxe significativo avanço no que diz respeito à fixação de novas responsabilidades e obrigações do controlador e operador de dados (RAMOS; MADUREIRA; SENA; LEAL, 2021, p. 183).

Como observável, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) trouxe novos contornos e significativos avanços no que concerne à proteção dos direitos à privacidade e à proteção de dados, de forma que as pesquisas científicas pautadas na ética que envolvam seres humanos:

[...] requerem cuidado especial, tendo em vista não apenas a resolução CNS 510/2016, mas também a Lei Geral de Proteção de Dados 13.709, de 14 de agosto de 2018 (LGPD) e a Lei n. 13.853, de 8 de julho 2019, que institui a Agência Nacional de Proteção de Dados (ANPD) (ROCHA, 2022, p. 08).

Uma vez estabelecido que diante de nova realidade socioeconômica resultante da acentuada evolução tecnológica as pesquisas científicas devem se sujeitar não apenas às Resoluções anteriormente mencionadas, mas, também, às disposições contidas na LGPD, cumpre destacar que a referida lei objetiva conciliar direitos em colisão, uma vez que:

[...] para a lei, as atividades de pesquisa são consideradas enquanto um contexto específico de processamento de dados pessoais, que deve equilibrar os direitos individuais e a busca pelo interesse público a partir da aplicação de medidas técnicas e organizacionais suficientes e adequadas para garantir a proteção dos dados e o mínimo possível de processamento, possibilitando que sejam alcançados os objetivos das pesquisas, reduzindo os riscos relacionados a sua utilização (...) a LGPD é uma lei geral voltada ao estabelecimento de princípios e conceitos norteadores para preservar o equilíbrio entre a necessidade de proteger efetivamente os direitos dos titulares dos dados, ao mesmo tempo em que permite o processamento de dados pessoais e sensíveis para fins determinados, inclusive a pesquisa científica. (BARRETO; ALMEIDA; DONEDA, 2019, p. 189-192).

Neste sentido, as disposições contidas na lei devem ser destinadas à proteção dos direitos individuais dos participantes, sem, no entanto, que isso implique na imposição de embaraço à livre atividade intelectual (MOURBY, 2019), notadamente porque “a liberdade de



expressão e a criação científica, ao serem reconhecidas constitucionalmente pelo texto do art. 5º, IX, concebem o caráter fundamental ao direito de liberdade de pesquisa científica” (COLUSSI; VELASQUEZ, 2018, p. 12).

No Direito Constitucional Brasileiro, o direito individual à liberdade acadêmica repousa especialmente em dois dispositivos constitucionais, os quais reconhecem a liberdade de expressão intelectual e científica independente de censura ou licença, nos termos do art. 5º, IX, Constituição Federal brasileira (CF), e as liberdades de aprender, ensinar e pesquisar, assim como a liberdade de divulgar o pensamento, a arte e o saber nas práticas de ensino, de acordo com art. 206, II, CF. A liberdade científica e acadêmica também possui dimensão institucional no Direito Brasileiro, saltando aos olhos a relevância da autonomia universitária neste quesito, a qual é prevista no art. 207, CF (FILHO, 2019, p. 760).

De fato, como menciona Siqueira e Fachin (2022, p. 63), a LGPD “estabelece que a disciplina da proteção de dados pessoais tem diversos fundamentos, entre os quais a liberdade de expressão, de informação, de comunicação e de opinião (art. 1º, inciso III)”. De modo que ressoa de extrema relevância o “equilíbrio dialético entre a liberdade de expressão, em seu viés científico, e o autodeterminismo informativo” (COLUSSI; VELASQUEZ, 2018, p. 10). É, portanto, indispensável que a coexistência entre os direitos contrapostos seja assegurada, como pontua Barreto et al. (2019, p. 192), “para que a lei brasileira seja protetiva e não inviabilizadora da pesquisa científica”.

3. LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS APLICADA À PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

A utilização de seres humanos como fonte de pesquisa científica, segundo Horácio Wanderlei Rodrigues e Leilane Serratine Grubba (2023, p. 220-221), pressupõe “situações nas quais é necessário buscar dados primários, consultando pessoas. A utilização de seres humanos como fonte de dados pode ocorrer de diversas formas, que vão dos testemunhos a experimentos controlados, passando pelas diversas formas de observação”. No geral, as pesquisas do gênero precisam do crivo do Conselho de Ética da Instituição de Ensino Superior vinculada à pesquisa. Assim, conforme a sociedade gradualmente submerge-se no regime de informação (HAN, 2022), em especial, virtualizadas, “esse tipo de pesquisa exige o cumprimento das exigências, relativamente aos dados coletados, nos termos da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD)” (RODRIGUES; GRUBBA, 2023, p. 224). Nesse sentido,

pode-se afirmar que a LGPD procurou estabelecer uma relação de equilíbrio entre, de um lado, a proteção de dados pessoais e as garantias da privacidade e da autodeterminação informativa; e, de outro lado, a liberdade acadêmica e o livre fluxo de informações necessário para a realização de pesquisas nas mais diversas áreas do saber (ANPD, 2022, p. 05).



Dito isso, a Lei Geral de Proteção de Dados contempla um Regime Jurídico Extraordinário em matéria de pesquisa científica. Dessarte, o baluarte reside na principiologia protecionista que concebe tanto a Liberdade de Expressão e Informação (art. 2º, III, LGPD) quanto o Desenvolvimento Econômico, Tecnológico e a Inovação (art. 2º, V, LGPD), elementos que orientam a proteção de dados no Brasil (BRASIL, 2019).

Inicialmente, cumpre destacar que o regime para pesquisa científica não vincula apenas o órgão público ou privado, mas também o pesquisador enquanto pessoa natural. Isso porque, conforme elucida o art. 4º, I, da LGPD, o tratamento de dados pessoais é afastado quando a coleta é feita ‘por pessoa natural para fins exclusivamente particulares e não econômicos’ (BRASIL, 2019, n. p).

Como observável, o objetivo da pesquisa científica não é particular, uma vez que a sua elaboração enseja o debate público acerca de determinadas conclusões e resultados através da comunicação no instante final da pesquisa. Desta feita, ainda que na maioria das vezes a pesquisa científica não tenha uma finalidade econômica, numa interpretação literal do dispositivo, a conjunção aditiva ‘e’ afasta, por óbvio, a possível alternatividade entre os elementos “fins exclusivamente particulares” / “fins (...) não econômicos”, devendo ambos estarem preenchidos integralmente para afastar o tratamento de dados pessoais, o que não é o caso da performance do pesquisador na pesquisa científica que, mesmo não obtendo vantagem econômica dos resultados da pesquisa, não tem finalidade da coleta de dados uma natureza particular, sendo, como supracitado, coletiva. Logo, o pesquisador deve proceder com a obediência ao Tratamento de Dados Pessoais, conforme parametriza a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais.

Neste sentido, dentro do regime jurídico extraordinário para pesquisas científicas, percebe-se 03 (três) sujeitos possíveis, quais sejam, o órgão público de pesquisa, o órgão privado de pesquisa (art. 5º, inciso XVIII, da LGPD) (BRASIL, 2019) e o pesquisador pessoa natural, que devem ser categorizados como agentes de tratamento (inciso IX do art. 5º da LGPD) (BRASIL, 2019).

O art. 11, II, ‘c’, da LGPD, estabelece a dispensabilidade do consentimento para coleta de dados sensíveis, para “realização de estudos por órgão de pesquisa, garantida, sempre que possível, a anonimização dos dados pessoais sensíveis” (BRASIL, 2019, n. p).

Quanto ao término do tratamento de dados, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais santifica que os dados serão eliminados após o término do tratamento. Por outro lado, o referido



diploma professa hipótese de conservação para “fins de estudo por órgão de pesquisa, garantida, sempre que possível, a anonimização dos dados pessoais” (art. 15, III, LGPD) (BRASIL, 2019, n. p).

A anonimização ocorre quando o dado do titular deixa de ser identificado com a utilização de instrumentos técnicos (inciso III do art. 5º da LGPD). Os dados anonimizados serão tratados apenas na hipótese de reversão da anonimização (art. 12, *caput*, da LGPD). Dessarte, enquanto permanecerem anonimizados, sequer são considerados dados pessoais (RAMOS, et. al., 2021). Por outro lado, insta ressaltar que “[...] os dados pseudoanonimizados são considerados dados pessoais pela possibilidade de rastrear os dados de volta ao indivíduo por meio do código-chave” (BARRETO; ALMEIDA; DONEDA, 2019, p. 189).

Ao realizar a pesquisa, o sujeito deve consultar os padrões técnicos da ANPD (Autoridade Nacional de Proteção de Dados) acerca da anonimização de Dados Pessoais (§ 3º do art. 12 da LGPD) (BRASIL, 2019) e de verificação de segurança. Ademais, o pesquisador deve cientificar-se que os dados utilizados para formação de perfil comportamental, quando identificam o sujeito, são considerados dados pessoais e, portanto, carecem de tratamento (§ 2º do art. 12 da LGPD) (BRASIL, 2019).

Em que pese o art. 16, II, da LGPD asseverar que a anonimização do dado deve ser garantida “sempre que possível”, isso não significa que a anonimização seja uma faculdade do agente de tratamento (BRASIL, 2019). Nessa senda, é recomendado que o Dado Pessoal sempre seja anonimizado para fins de pesquisa e, quando não for possível, o agente de tratamento deverá fundamentar as razões pelas quais os dados não puderam ser anonimizados.

Em adição, o art. 13, *caput*, da LGPD, viabiliza o acesso a dados pessoais, quando a pesquisa é sobre saúde pública, desde que respeitados parâmetros mais específicos. Na sequência, o dispositivo elenca que os dados deverão ser:

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 (BRASIL, 2019, n. p).

A Lei Geral de Proteção de Dados impõe algumas limitações à divulgação dessas informações constantes nas pesquisas sobre saúde pública, obtemperando que a comunicação da pesquisa não pode revelar os dados pessoais do titular (art. 13, § 1º, da LGPD) (BRASIL, 2019). Além do mais, a lei ainda atribui responsabilidade ao agente de tratamento, pela segurança das informações coletadas, sendo vedado o compartilhamento com terceiros (art. 13, § 2º, da LGPD) (BRASIL, 2019).



A Lei Geral de Proteção de Dados, conferindo desdobramento do regime jurídico extraordinário ao *caput* do art. 13, não procedimentaliza como o acesso aos Dados deve acontecer. Dessa forma, legislou-se em aberto para que a Autoridade Nacional ou Autoridade da Área de Saúde e Sanitárias, a depender da competência (art. 13, § 3º, da LGPD), edite regras, garantindo autonomia para Administração Pública estabelecer qual o procedimento adequado para o acesso de dados na hipótese do art. 13, *caput*, da LGPD (BRASIL, 2019).

Ainda na disposição do art. 13, *caput*, da LGPD, observar-se-á a necessidade de anonimização ou pseudonimização (BRASIL, 2019). A pseudonimização acontece quando a identidade do titular é desvinculada do dado após sua substituição por um código chave, tornando-a impessoal para efeitos de assimilação entre o sujeito titular e o dado, no sentido de não ser possível, dessa forma, atribuí-lo ao titular, salvo quando houver comparação com as informações adicionais desvinculadas pelo agente de tratamento, resguardadas em ambiente controlado e seguro (§ 4º do art. 13 da LGPD) (BRASIL, 2019).

Em adição, fulcral memorar que o sigilo profissional recai sobre os dados coletados, conforme elucida Estudo Técnico da ANPD (2022, p. 09):

o acesso a dados pessoais por órgãos de pesquisa e respectivos pesquisadores para fins de estudos em saúde pública é vinculado ao compromisso legal e ético de respeitar a confidencialidade desses dados e a privacidade dos titulares, bem como de utilizá-los apenas para a finalidade específica de realização de estudos em saúde pública. Nesse sentido, a posição dos pesquisadores nessas situações pode ser equiparada à de profissionais que têm o dever de conferir sigilo às informações recebidas no exercício de sua atividade profissional, a exemplo de médicos e advogados.

A Autoridade Nacional de Proteção de Dados Pessoais (2022) informa, no estudo técnico publicado para o debate público, que o art. 13 da LGPD pode ser observado em qualquer pesquisa, independentemente da temática. Ou seja, seus efeitos podem irradiar para além das pesquisas que envolvam saúde pública. Para tanto, a ANPD invoca os princípios da prevenção e da segurança localizados nos incisos VII e VIII do art. 6º da LGPD (BRASIL, 2019). Todavia, tal entendimento precisa ser compreendido com bastante cautela, em especial, porque o texto definitivo em Guia da ANPD (2023, p. 15), entabula de modo imperativo que:

Embora o art. 13 estabeleça requisitos específicos para os estudos em saúde pública, a prevenção e a segurança são princípios gerais da LPD (art. 6º, VII e VIII), que se aplicam a qualquer operação com dados pessoais, constituindo obrigação legal dos agentes de tratamento, nos termos dos arts. 46 e 47.

Primeiramente, não há nenhuma lacuna na Lei Geral de Proteção de Dados para expandir as disposições do art. 13 para toda e qualquer pesquisa (BRASIL, 2019). Dessa forma, a ANPD recomenda um procedimento que não existe em lei. O que acontece com a LGPD, é que o legislador, mesmo criando um Regime Jurídico Extraordinário de Proteção de Dados



Pessoais para pesquisa científica, percebeu que os desdobramentos da pesquisa envolvendo saúde pública demandavam distinto tratamento. À vista disso, o dado pessoal pode ser livremente coletado (art. 7º, IV, c/c art. 11, II, “c”, da LGPD) (BRASIL, 2019) pelo pesquisador ou órgão de pesquisa, porque assim designado para quaisquer pesquisas, mas o tratamento e manuseio possui desdobramentos distintos dependentes da temática pesquisada, dentro do próprio regime jurídico extraordinário para pesquisa científica.

Os efeitos práticos dessa discussão apontam que a pseudonimização pode ser escolhida quando a pesquisa é sobre saúde pública e, na exceção dessa, o pesquisador não depende de regulamentação das autoridades da área de saúde e sanitárias (art. 13, § 3º, LGPD) para o manuseio do dado. Do primeiro detalhe, caso o pesquisador ou órgão de pesquisa trate sobre tema alheio à saúde pública, a proteção escolhida pelo legislador, quando possível fazê-la, foi a anonimização do dado pessoal, conforme art. 11, II, “c” c/c art. 16, II, ambos da LGPD (BRASIL, 2019). Quanto a outros aspectos que não contenham direção específica, aplica-se as disposições comuns da LGPD.

Sintetizando, dentro do Regime Extraordinário da LGPD para pesquisas científicas, observa-se duas situações: I) quando a pesquisa não tratar sobre saúde pública, dispensa-se a necessidade de consentimento para coleta de dados e, após a coleta, o dado é sujeitado ao tratamento convencional de dados pessoais, apenas sofrendo, quando possível, anonimização. Ademais, o pesquisador não está vinculado ao que dispõe autoridades da área de saúde e sanitárias sobre a coleta de dados; II) quando a pesquisa é sobre saúde pública, o consentimento é dispensado e o tratamento deve acontecer conforme o art. 13 da LGPD (BRASIL, 2019), com a pseudonimização ou anonimização, sem esquecer de outras questões específicas do dispositivo mencionado, como por exemplo, a necessidade de observar a regulamentação das autoridades da área de saúde e sanitárias em matéria de pesquisa com saúde pública.

A ressalva é imprescindível, porque o entendimento expansivo da ANPD, de poder aplicar a quaisquer pesquisas as disposições do art. 13 da LGPD (BRASIL, 2019), atua como um ponto que endurece a pesquisa científica, cerceando a Liberdade de Expressão e Informação (art. 206, II, CRFB/88) (BRASIL, 1988) e o Desenvolvimento Econômico, Tecnológico e a Inovação (art. 218 CRFB/88) (BRASIL, 1988) (MOURBY, 2019), constituindo entendimento arriscado em matéria constitucional. Ao passo que a ANPD quer aumentar a incidência de determinados princípios, acaba mitigando a incidência de outros.



Recomenda-se que, ao final do tratamento de dados pessoais, o agente de tratamento realize um relatório de impacto a proteção de dados pessoais dos sujeitos envolvidos na pesquisa, descrevendo os riscos apresentados às liberdades civis e aos Direitos Fundamentais, elucidando as medidas tomadas para proteção dos dados pessoais dos seres humanos envolvidos na pesquisa (inciso XVII do art. 5º da LGPD) (BRASIL, 2019). Em razão do regime jurídico extraordinário do art. 13 da LGPD (BRASIL, 2019), é aconselhável que o agente de tratamento indique e comprove que a publicação dos resultados da pesquisa ocorreu dentro dos parâmetros da LGPD.

A finalidade do dado pessoal, dentro do regime jurídico extraordinário, será exclusivamente a pesquisa científica. Por exemplo, caso uma instituição financeira solicite os dados pessoais do banco de dados de um órgão de pesquisa, a fim de oferecer empréstimos consignados, este compartilhamento de dados é vedado, considerando que o dado pessoal não foi coletado para finalidade tal, apenas para pesquisa científica. Ademais, caso um órgão de pesquisa realize entrevistas com o intuito de vender essas informações, tal situação foge do regime jurídico extraordinário da LGPD para pesquisas científicas e não gozará de iguais prerrogativas. Uma previsão que também consta na Resolução nº 466 do CNS, III.1, “q”, segundo a qual, qualquer desvio de finalidade dependerá do consentimento do titular.

O princípio da finalidade assegura ao titular o direito de ser informado sobre o motivo que deu origem ao tratamento de dados, bem como garante que os dados não sejam utilizados com finalidade diversa da informada ao titular, a não ser que o agente de tratamento obtenha autorização para essa nova utilização. O princípio da adequação traz a compreensão de que o tratamento dos dados pessoais precisa ser compatível com a finalidade informada e o princípio da necessidade garante que somente sejam tratados os dados que de fato são essenciais para o cumprimento da finalidade. (CASSEL; PETEROSI, 2020, p. 41).

Por fim, o agente de tratamento deve primar pela segurança e sigilo dos dados (art. 46 ao art. 49, da LGPD) (BRASIL, 2019), bem como boas práticas de governança (art. 50 ao art. 51, da LGPD) (BRASIL, 2019). Via de consequência, quando o pesquisador decide pesquisar com entrevista ou questionário, é comum pensar na utilização de “Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), como o Skype, o Zoom, o GoogleMeet, dentre outros, que permitem realizar entrevistas com participantes de outras cidades, estados ou países sem que haja a necessidade de viagens por parte do/a pesquisador/a” (RODRIGUES; GRUBBA, 2023, p. 230), plataformas disponíveis para resolução prática destas modalidades.

Dito isso, é imprescindível que o pesquisador leia atentamente as políticas de privacidade das plataformas digitais, antes de escolher em qual plataforma a coleta de dados deverá acontecer, a fim de não oferecer riscos ao humano envolvido no ato de coleta de dados.



Isto é, caso a coleta não seja feita em ambiente virtual seguro, os dados poderão ser coletados pelas plataformas digitais, violando os direitos do sujeito pesquisado. Como acima mencionado, as tecnologias utilizadas, e as razões de escolha através das políticas de privacidade, devem constar no relatório de impacto produzido pelo agente de tratamento.

Noutro vetor, ainda que a Lei Geral de Proteção de Dados infira que o Consentimento é dispensável para pesquisas científicas, observa-se algumas adições empregadas pela Resolução Nº 466 do Conselho Nacional de Saúde. A resolução indicada assevera que quando a pesquisa envolve seres humanos, o consentimento do sujeito deve ser coletado. A saber:

II.5 - consentimento livre e esclarecido - anuência do participante da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após esclarecimento completo e pormenorizado sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar; II.23 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - documento no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar. III.2 - As pesquisas, em qualquer área do conhecimento envolvendo seres humanos, deverão observar as seguintes exigências: g) obter consentimento livre e esclarecido do participante da pesquisa e/ou seu representante legal, inclusive nos casos das pesquisas que, por sua natureza, impliquem justificadamente, em consentimento a posteriori (CNS, 2012, n. p).

Analisando bem a Resolução Nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, o seu consentimento é distinto do consentimento previsto na Lei Geral de Proteção de Dados. Isso porque, na resolução o consentimento funciona para cientificar o sujeito que ocorrerá uma pesquisa envolvendo o seu corpo, quando na LGPD a dispensa do consentimento serve para outras pesquisas além daquelas mencionadas pela Resolução Nº 466 do Conselho Nacional de Saúde. Ou seja, por exemplo, a utilização de *big data* na pesquisa científica não depende do consentimento do titular do dado pessoal. Sendo a LGPD, como explanado, mais ampla.

Ainda na Resolução Nº 466 do CNS com a LGPD, uma atenção especial merece o marcador “ potenciais riscos”. Dessa forma, o pesquisador deverá demonstrar no TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), que os dados do sujeito serão devidamente tratados e manuseados conforme o que preconiza a Lei Geral de Proteção de Dados. Um argumento que ganha força com a disposição do item IV.3, “b” e “e”, da Resolução Nº 466 do CNS. Nesse sentido, afirma a resolução que é obrigação conter no TCLE:

b) explicitação dos possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, além dos benefícios esperados dessa participação e apresentação das providências e cautelas a serem empregadas para evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar dano, considerando características e contexto



do participante da pesquisa (...) e garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa (CNS, 2012, n. p).

Se o tratamento indevido de dados pode ocasionar danos ao participante, este deverá participar da pesquisa ciente de que as tecnologias e procedimentos adotados são capazes de manter as informações guardadas e seguras. Por fim, o pesquisador deve estar atento às publicações da Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD) (BRASIL, 2019), uma vez que ao órgão referido compete interpretar a Lei Geral de Proteção de Dados. À vista disso, a Proteção de Dados, indubitavelmente, sugere uma nova atenção ao pesquisador ou órgão de pesquisa (CORNOCK, 2018), a fim de preservar o Direito Fundamental de Proteção de Dados dos seres humanos envolvidos na pesquisa.

4. UMA ANÁLISE CRÍTICA ÀS PESQUISAS E RESULTADOS COM BASE NA UTILIZAÇÃO DE *BIG DATA*

Muito se tem discutido sobre a utilização de Big Data para observação social e determinação dos melhores meios a satisfazer as demandas sociais, tudo através de pesquisas e resultados baseados em *Big Data*. Assim, tal empreendimento resulta de um mundo que transita de uma governança baseada em legibilidade para uma governança baseada na visibilidade (TAYLOR; BROEDERS, 2015; COULDRY; MEJIAS, 2019a; COULDRY; MEJIAS, 2019b; COULDRY, 2022; MAGALHÃES; COULDRY, 2020; MEJIAS, 2020; NASCIMENTO; NASCIMENTO; NASCIMENTO, 2022).

Infere-se, desse caso, que antigamente, no exemplo do Brasil, o Estado utilizava-se de recursos estatísticos mais transparentes e menos invasivos. E mais, a população participava da construção das informações, da discussão dos resultados das pesquisas públicas e da cobrança do Estado acerca de quais políticas públicas a população carecia (COULDRY; MEJIAS, 2019a; COULDRY; MEJIAS, 2019b; COULDRY, 2022; MAGALHÃES; COULDRY, 2020; MEJIAS, 2020; NASCIMENTO; NASCIMENTO; NASCIMENTO, 2022).

Entretanto, a lógica da visibilidade na formulação de informações tem demonstrado características autoritariamente perversas. Isso porque, com as políticas públicas mediadas por resultados retirados do *Big Data*, a população não consente com a coleta do dado pessoal, a população não discute os resultados da pesquisa com base em *Big Data* e, portanto, a população não tem acesso ao que exatamente reivindicar (COULDRY; MEJIAS, 2019a; COULDRY;



MEJIAS, 2019b; COULDRY, 2022; MAGALHÃES; COULDRY, 2020; MEJIAS, 2020; NASCIMENTO; NASCIMENTO; NASCIMENTO, 2022).

O Governo Federal recentemente adotou o projeto *Horus* da Microsoft, que prometia prever gravidez na infância e na adolescência. Nesse idílio, o Governo Federal concedeu o acesso, para a Microsoft, ao banco de dados do CadÚnico, o qual contém aproximadamente 73 milhões de titulares. Dessa forma, o Projeto Horus foi encerrado e, contrariando o acordo de cooperação técnica, não devolveu ao Estado nenhuma informação sobre os trabalhos da *Bigtech* (COULDRY; MEJIAS, 2019a; COULDRY; MEJIAS, 2019b; COULDRY, 2022; MAGALHÃES; COULDRY, 2020; MEJIAS, 2020; NASCIMENTO; NASCIMENTO; NASCIMENTO, 2022).

À vista disso, observa-se que: 73 milhões de titulares não consentiram com a concessão dos dados pessoais para a pesquisa feita pelo Projeto *Horus*; as supostas informações produzidas pelo projeto *Horus* não foram compartilhadas com a população e a política pública, da forma que foi implementada, não foi reivindicada pela população, e pior, sequer pôde ser discutida num momento ulterior. Devendo-se considerar, obviamente, as diversas complicações de Direitos Humanos que a referenciada atitude ocasiona. Por último, resta evidenciado o cenário autoritário apresentado pela desconsideração de diversos direitos em pesquisas realizadas mediante uso de *Big Data*, bem como as implicações éticas da aplicação dos resultados destas pesquisas. No caso em apreço, Direitos Infantojuvenis foram violados e os corpos pobres foram utilizados como cobaias num experimento social aplicado pela Microsoft e endossado pelo Estado brasileiro (COULDRY; MEJIAS, 2019a; COULDRY; MEJIAS, 2019b; COULDRY, 2022; MAGALHÃES; COULDRY, 2020; MEJIAS, 2020; PERISSINOTTO, 2004).

Com isso, mais uma reflexão deve ser feita acerca da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), que permite a utilização de *Big Data* para pesquisa, uma vez que, dessa forma, a lei claramente facilita problemas do gênero supra externado (COULDRY; MEJIAS, 2019a; COULDRY; MEJIAS, 2019b; COULDRY, 2022; MAGALHÃES; COULDRY, 2020; MEJIAS, 2020; PERISSINOTTO, 2004). Por fim, consoante Lucas Gonçalves da Silva e Reginaldo Felix Nascimento (2023, p. 4790), “a democracia brasileira não como uma conclusão, mas como algo que vive um processo de “ser”, precisa atravessar um rio de questões envolvendo as transformações econômicas, sociais e políticas do mundo globalizado do Século XXI”.



4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ética na pesquisa figura como um vetor importante de assegurar dignidade ao participante da pesquisa, impedindo que danos ocorram ao humano envolvido. Com isso, as resoluções nº 466 e nº 510 do CNS nasceram como instrumentos importantes na consignação do caminho referendado.

Atualmente, com o vislumbre de outros cenários socioeconômicos, a Lei Geral de Proteção de Dados atribui regramentos específicos para a pesquisa científica, por meio de um Regime Jurídico Extraordinário para a área referida. Nesse ínterim, o pesquisador precisa proceder com o tratamento de dados pessoais conforme situa a LGPD através de seus procedimentos, definições e princípios, atendo-se à finalidade da coleta de dados.

Ao mesmo tempo, é fulcral que o Tratamento de Dados Pessoais não enrijeça a coleta e compartilhamento de dados entre os pesquisadores, uma vez que a materialização da situação hipotetizada, culminaria no cerceamento às Liberdades de Expressão e Informação. É por essa razão que a ANPD deve rever o posicionamento de poder aplicar as disposições do art. 13 da LGPD para quaisquer pesquisas. Nesse ínterim, é imprescindível conceber a distinção entre o Consentimento das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde para o Consentimento da LGPD, porque este é mais amplo do que aquele.

Para outros trabalhos, os autores aconselham que seja estudado o compartilhamento internacional de dados pessoais na realização de pesquisas científicas. Isso porque, este trabalho focaliza em discernir sobre a coleta de dados e o compartilhamento internamente, sem mencionar como o compartilhamento transfronteiriço de dados para fins científicos deve ser tratado conforme a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais.

Por último, deposita-se um paradoxo acerca da pesquisa com utilização do *Big Data*. Isso porque, de um lado, o enrijecimento da pesquisa limita a liberdade de expressão e desenvolvimento tecnológico e, do outro, a utilização de *Big Data* para pesquisas e tracejamento de políticas públicas, tem demonstrado gravíssimas violações de Direitos Humanos, como no caso do Projeto Horus (Microsoft) no Brasil.

REFERÊNCIAS





ALEMANHA. Tribunal de Nuremberg. **Códigos internacionais de ética de la investigación: Código de Nuremberg** [Internet]. Washington: Paho, 1990. Disponível: <<https://bit.ly/3L2c9Pi>>. Acesso em: 11 mar. 2023.

AMORIM, K. P. C. **Ética em pesquisa no sistema CEP-CONEP brasileiro: reflexões necessárias**. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 1033-1040, mar. 2019. Disponível em: <<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/etica-empesquisa-no-sistema-cepconep-brasileiro-reflexoesnecessarias/16232?id=16232&id=16232>>. Acesso em: 11 de mar. de 2023.

AMORIM, K. P. C. **Ética em pesquisa no sistema CEP-CONEP brasileiro: reflexões necessárias**. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 1033-1040, mar. 2019. Disponível em: <<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/etica-empesquisa-no-sistema-cepconep-brasileiro-reflexoesnecessarias/16232?id=16232&id=16232>>. Acesso em: 11 mar. 2023.

ARAÚJO, J.; SILVA, A.; CAVALCANTE, M.; MOURA, L.; SILVA, I.; MENDONÇA, I. Paradigmas da Ética na Pesquisa Científica. **Jornal Interdisciplinar de Biociências**, 7(1), 2022, 15-22.

Associação Médica Mundial. Declaração de Helsinque: princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos. In: Relatório da XVIII Assembleia Médica Mundial Helsinque [Internet]; jun. 1964; Finlândia. Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao_de_helsinque.pdf>. Acesso em: 11 de mar. de 2023.

AUTORIDADE NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS. **Estudo Técnico: A LGPD e o Tratamento de Dados Pessoais para Fins Acadêmicos e para a Realização de Estudos por Órgão de Pesquisa**. Fala.br, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/anpd/pt-br/documentos-e-publicacoes/sei_00261-000810_2022_17.pdf>. Acesso em: 07 de abril de 2023.

AUTORIDADE NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS. **Guia Orientativo: Tratamento de Dados Pessoais Para Fins Acadêmicos e para a Realização de Estudos e Pesquisas**. ANPD, 2023.

BARRETO, M.; ALMEIDA, B.; DONEDA, D. **Uso e proteção de dados pessoais na pesquisa científica**. RDU, Porto Alegre, Volume 16, n. 90, nov-dez 2019, p. 189. Disponível em: <<https://portal.idp.emnuvens.com.br/direitopublico/article/download/3895/Doneda%3B%20Barreto%3B%20Almeida%2C%202019>>. Acesso: 09 mar. 2023.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 11 de mar. de 2023.

BRASIL. Autoridade Nacional de Proteção de Dados. **Estudo Técnico: A LGPD e o Tratamento de Dados Pessoais para Fins Acadêmicos e para a Realização de Estudos por**



Órgão de Pesquisa. Fala Brasil, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/anpd/pt-br/documentos-e-publicacoes/sei_00261-000810_2022_17.pdf>. Acesso em: 7 abr. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS N° 466/2012**, 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <https://con-selho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 7 abr. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS N° 510/2016**, 7 de abril de 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 7 abr. 2023.

BRASIL. **Emenda Constitucional n° 115**, 10 de fevereiro de 2022. Altera a Constituição Federal para incluir a proteção de dados pessoais entre os direitos e garantias fundamentais e para fixar a competência privativa da União para legislar sobre proteção e tratamento de dados pessoais. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc115.htm>. Acesso em: 11 mar. 2023.

BRASIL. Lei n° 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais**. Brasília, DF: Presidência da República, 15 ago. 2018. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao37.htm>. Acesso em: 11 mar. 2023.

CASSEL, Paula Elizabeth; PETEROSI, Helena Gemignani. **Considerações Sobre o Impacto da Lei Geral de Proteção de Dados na Pesquisa**. In: XV SIMPÓSIO DOS PROGRAMAS DE MESTRADO PROFISSIONAL UNIDADE DE PÓS-GRADUAÇÃO, EXTENSÃO E PESQUISA, 2020. *Anais do XV Simpósio dos Programas de Mestrado Profissional*. São Paulo, 11 de nov. de 2020, p. 38-45.

COLUSSI, Fernando; VELASQUEZ, Tomlyta. **Novas tecnologias e liberdade de expressão na pesquisa científica: uma análise sobre a proteção de dados genéticos e de saúde**. Revista de Biodireito e Direito dos Animais. v. 4, n. 2, p. 1-21, Jul/Dez. 2018. Disponível em: <<https://www.indexlaw.org/index.php/revistarbda/article/view/4690>>. Acesso em: 09 abr. 2023.

CORNOCK, Marc. **General Data Protection Regulation (GDPR) and implications for research**. Maturitas, v. 111, 2018.

CORRÊA, Maira Pires; LANA, Sebastiana; CARPINTERO, Edson José. **Ética em pesquisas científicas: diretrizes para o campo do design brasileiro**. Convergências: Revista de Investigação e Ensino das Artes. XVI 28, 2021. p. 55-65.

COULDRY, N.; MEJIAS, U. A. **Colonialismo de Datos: Repensando la Relación de los Datos Masivos con el Sujeto Contemporáneo**. Virtualis: Revista de cultura digital, v. 10, n. 18, p. 78-97, 20 maio 2019a. Disponível em: <http://www.revistavirtualis.mx/index.php/virtualis/article/view/289>. Acesso em: 11 jun. 2022.

COULDRY, N.; MEJIAS, U. A. **The Costs of Connection: How Data is Colonizing Human Life and Appropriating it for Capitalism**. Stanford: Stanford University Press, 2019b.





COULDRY, Nick. **Colonialismo de Dados e Esvaziamento da Vida Social Antes e Pós Pandemia De Covid-19**. Homo Digitalis: A Escalada da Algoritimização da Vida, 2022.

DONEDA, D. **A proteção dos dados pessoais como um direito fundamental**. Espaço Jurídico Journal of Law [EJLL], [S. l.], v. 12, n. 2, p. 91–108, 2011. Disponível em: <https://periodicos.unoesc.edu.br/espacojuridico/article/view/1315>. Acesso em: 10 abr. 2023.

DONEDA, D.; LIMA BARRETO, M.; ARAÚJO ALMEIDA, B. de. Uso e proteção de dados pessoais na pesquisa científica. **Revista Direito Público**, v. 16, n. 90, 2019. Disponível em: <https://www.portaldeperiodicos.idp.edu.br/direitopublico/article/view/3895>. Acesso em: 10 abr. 2023.

DONEDA, Danilo; BARRETO, Maurício Lima; DE ARAÚJO ALMEIDA, Bethânia. **Uso e proteção de dados pessoais na pesquisa científica**. Direito Público, v. 16, n. 90, 2019.

DURÃO, Pedro; CERQUEIRA, Nadson Costa. **O Ensino Jurídico como Ferramenta de Concretização dos Direitos Humanos**. In: PESSOA, Flávia Moreira Guimarães; PORTO, Matheus Macedo Lima; SANTOS, Luiz Antônio de Alcântara. *Perspectivas Contemporâneas da Pesquisa e do Ensino em Direito*. 1ª ed. Editora Criação, 2022, p. 373 -396.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. **National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research**. The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research [Internet]. In: National Library of Medicine. Rockville: OHRP; 2016. Disponível: <<https://bit.ly/3ynNm5P>>. Acesso em 24 de abril de 2023.

FILHO, Ilton Norberto Robl. Liberdade Acadêmica e Científica: Dimensões e Problemas Contemporâneos. **Espaço Jurídico Journal of Law [EJLL]**, v. 19, n. 3, p. 755–776, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.unoesc.edu.br/espacojuridico/article/view/17499>>. Acesso em: 2 abr. 2023.

FINLÂNDIA. Associação Médica Mundial. Declaração de Helsinque: princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos. In: **Relatório da XVIII Assembleia Médica Mundial Helsinque** [Internet]; jun. 1964. Disponível em: https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao_de_helsinque.pdf. Acesso em: 11 mar. 2023.

FRAZÃO, Ana. **Big Data e aspectos concorrenciais do tratamento de dados pessoais**. In: BIONI, Bruno; DONEDA, Danilo; JUNIOR, Otavio Luiz Rodrigues; MENDES, Laura Schertel; SARLET, Ingo Wolfgang (Coord.). *Tratado de proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Forense, 2021, p.535-552.

HAN, Byung-Chul. **Infocracia: Digitalização e a Crise da Democracia**. 1ª Edição. Editora Vozes, 2022.

JALIL, Simone Medeiros; BURLAMAQUI, Aquiles Medeiros Filgueira. The importance of recognizing the protection of personal data as a fundamental right. **Research, Society and**





Development. v. 11, n. 14, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/32707>. Acesso em: 9 abr. 2023.

MAGALHÃES, João; COULDRY, Nick. **Gigantes da tecnologia estão usando esta crise para colonizar o Estado.** Jacobin, 2020. Disponível em: <<https://jacobin.com.br/2020/05/gigantes-da-tecnologia-estao-usando-esta-crise-para-colonizar-o-estado>>. Acesso em: 18 de abril de 2024.

MEJIAS, Ulises. **É Preciso Combater o Colonialismo de Dados: Ulises Mejias Discute a Emergência de um Novo Formato de Colonialismo, o dos Dados.** [Entrevista concedida a] Giselle Beiguelman. Revista Select, Edição nº 48, 2020. Disponível em: <<https://www.select.art.br/e-preciso-combater-o-colonialismo-de-dados/>>. Acesso em 05 de Agosto de 2022.

MOURBY, Miranda et al. **Governance of academic research data under the GDPR—lessons from the UK.** International Data Privacy Law, v. 9, n. 3, p. 192-206, 2019.

NASCIMENTO, R. Felix.; NASCIMENTO, C. M. S.; NASCIMENTO, Anderson Costa. **Cláusula Democrática do Mercosul para Além do Formalismo: Razão como um Princípio Democrático e Emancipatório na Contemporaneidade.** In: Congresso Internacional em Comemoração aos 30 anos de Mercosul e 22 anos do NEADI, 2022, Curitiba/PR. Anais do Congresso Internacional em Comemoração aos 30 Anos do MERCOSUL e 22 Anos do NEADI. Curitiba/PR: PUC/PR, 2022. v. 01.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. **The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research** [Internet]. Rockville: OHRP; 2016. Disponível: <https://bit.ly/3ynNm5P>

PERISSINOTTO, Renato M. **Hannah Arendt, poder e a crítica da "tradição".** Lua Nova: Revista de Cultura e Política, p. 115-138, 2004.

RAMOS, Edith Maria Barbosa et. al.. **Questões éticas e perspectiva jurídica da proteção de dados. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário,** v. 10, n. 3, p. 172–190, 2021. Disponível em: <<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/796>>. Acesso em: 9 abr. 2023.

RIBEIRO, Ágatha Thamyres. **Os impactos da lei geral de proteção de dados na pesquisa clínica: aspectos contratuais.** 2022. Monografia de Especialização (Especialização em Direito Contratual) - Faculdade de Direito da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2022.

ROCHA, Eliane Cristina de Freitas. **Ética em pesquisa em Ciência da Informação: princípios e procedimentos.** AtoZ: novas práticas em informação e conhecimento, [S.l.], v. 11, p. 1 - 13, mar. 2022. ISSN 2237-826X. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/atoz/article/view/81774/46189>>. Acesso em: 09 abr. 2023.





RODRIGUES, Horácio Wanderlei; GRUBBA, Leilane Serratine. **Pesquisa Jurídica Aplicada**. 1ª ed. Habitus, 2023.

SILVA, L. G. da; NASCIMENTO, R. F. **A virtualização do discurso político na democracia brasileira**. *Contribuciones a Las Ciencias Sociales*, [S. l.], v. 16, n. 6, p. 4782–4802, 2023. DOI: 10.55905/revconv.16n.6-108. Disponível em: <<https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/1011>>. Acesso em: 8 jul. 2023.

SIQUEIRA, Dirceu Pereira; FACHIN, Zulmar. Política, direitos da personalidade e a proteção da liberdade de expressão na LGPD. **Revista da Faculdade de Direito da UFMG** [Recurso Eletrônico], Belo Horizonte, n.80, jan./jun. 2022. Disponível em: <<https://dspace.almg.gov.br/handle/11037/45150>>. Acesso em: 2 abr. 2023.

TAKANO, Camila Cardoso; DA SILVA, Lucas Gonçalves. O Constitucionalismo Digital e as Novas Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC). **Revista de Direito, Governança e novas tecnologias**, v. 6, p. 1-15, 2020.

TAYLOR, Linnet; BROEDERS, Dennis. **In the name of Development: Power, profit and the datafication of the global South**. *Geoforum*, v. 64, p. 229-237, 2015.

Tribunal de Nuremberg. Códigos internacionais de ética de la investigación: Código de Nuremberg [Internet]. Washington: Paho; 1990. Disponível: <<https://bit.ly/3L2c9Pi>>. Acesso em: 11 de mar. de 2023.

UNIÃO EUROPEIA. **Regulamento (UE) n° 2016/679**. Parlamento Europeu e do Conselho, 23 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de Dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados). *Jornal Oficial da União Europeia*, Estrasburgo, 4 de maio de 2016. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=PT>. Acesso em: 11 mar. 2023.