Revista Ciência Aberta Lusófona
V.2, 2026
ISSN: XXXX-XXXX | ISSN-L: XXXX-XXXX

Pecha kucha

Marcos regulatórios e ética em pesquisa: políticas de repositórios de dados frente aos dados sensíveis de povos tradicionais

Regulatory Frameworks and Research Ethics: Data Repository Policies Regarding Sensitive Data from Traditional Communities

Marcos regulatorios y ética en investigación: políticas de repositorios de datos ante los datos sensibles de comunidades tradicionales

Angela Emi Yanai
Universidade Federal do Amazonas, Brasil
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8691-8784
Lattes: https://lattes.cnpq.br/8156649281808253
angela_yanai@ufam.edu.br

Célia Regina Simonetti Barbalho
Universidade Federal do Amazonas, Brasil
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4657-9156
Lattes: http://lattes.cnpq.br/4514334296000649
celia.simonetti@gmail.com

Marcos Roberto de Souza Gomes
Universidade Federal do Amazonas, Brasil
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8418-6313
Lattes: http://lattes.cnpq.br/1421780791819581
marcosgomes@ufam.edu.br

Mateus Rebouças Nascimento
Universidade Federal de Rondonópolis (UFR), Brasil
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-9211-327X
Lattes: https://lattes.cnpq.br/1869875373942439
mateus.reboucas@ufr.edu.br

CC BY

Resumo

No cenário da Ciência Aberta, os repositórios de dados assumem papel central na disponibilização e compartilhamento de resultados de pesquisa. Contudo, quando os dados envolvem povos originários, a abertura irrestrita pode representar riscos à soberania informacional dessas comunidades. O trabalho objetiva analisar as políticas de repositórios de dados frente às especificidades da proteção de dados sensíveis dos povos originários, por meio de análise documental das políticas institucionais de repositórios de dados brasileiros e portugueses certificados pelo CoreTrustSeal. Foram selecionados três repositórios — Aleia (IBICT), ARCA Dados (Fiocruz) e DataRepositóriUM (UMinho) —, analisados a partir de seis dimensões: acesso, ciclo de vida, classificação, ética, governança e segurança, tendo os princípios CARE como parâmetro analítico complementar. Os resultados indicam que os repositórios apresentam diferentes níveis de maturidade institucional quanto à governança de dados sensíveis. Nenhum dos repositórios menciona explicitamente os princípios CARE, e mecanismos como consentimento comunitário e soberania de dados indígenas estão ausentes nas políticas analisadas. Conclui-se que a adequação dessas políticas às especificidades dos dados de povos originários requer não apenas ajustes normativos, mas uma reorientação sobre quem detém autoridade sobre os dados produzidos a partir de territórios e saberes tradicionais.

Palavras-chave

Políticas de repositórios de dados; Dados sensíveis; Povos indígenas.

Abstract

In the context of Open Science, data repositories play a central role in making research results available and shareable. However, when data involve Indigenous peoples, unrestricted openness may pose risks to these communities' informational sovereignty. This study aims to analyze data repository policies with respect to the specificities of sensitive data protection for Indigenous peoples, through a documentary analysis of the institutional policies of Brazilian and Portuguese data repositories certified by CoreTrustSeal. Three repositories were selected — Aleia (Ibict), ARCA Dados (Fiocruz), and DataRepositóriUM (UMinho) — and analyzed across six dimensions: access, lifecycle, classification, ethics, governance, and security, with the CARE principles serving as a complementary analytical parameter. The results indicate that the repositories exhibit different levels of institutional maturity regarding the governance of sensitive data. None of the repositories explicitly mentions the CARE principles, and mechanisms such as community consent and Indigenous data sovereignty are absent from the policies analyzed. It is concluded that adapting these policies to the specificities of Indigenous peoples' data requires not only regulatory adjustments but also a reorientation regarding who holds authority over data produced from traditional territories and knowledge.

Keywords

Data repository policies; Sensitive data; Indigenous peoples.

Resumen

En el escenario de la Ciencia Abierta, los repositorios de datos asumen un papel central en la disponibilización y el intercambio de resultados de investigación. Sin embargo, cuando los datos involucran a pueblos originarios, la apertura irrestricta puede representar riesgos para la soberanía informacional de esas comunidades. El trabajo tiene como objetivo analizar las políticas de repositorios de datos frente a las especificidades de la protección de datos sensibles de los pueblos originarios, mediante un análisis documental de las políticas institucionales de repositorios de datos brasileños y portugueses certificados por CoreTrustSeal. Se seleccionaron tres repositorios — Aleia (IBICT), ARCA Dados (Fiocruz) y DataRepositóriUM (UMinho) —, analizados a partir de seis dimensiones: acceso, ciclo de vida, clasificación, ética, gobernanza y seguridad, teniendo los principios CARE como parámetro analítico complementario. Los resultados indican que los repositorios presentan diferentes niveles de madurez institucional en cuanto a la gobernanza de datos sensibles. Ninguno de los repositorios menciona explícitamente los principios CARE, y mecanismos como el consentimiento comunitario y la soberanía de datos indígenas están ausentes en las políticas analizadas. Se concluye que la adecuación de estas políticas a las especificidades de los datos de pueblos originarios requiere no solo ajustes normativos, sino también una reorientación sobre quién detenta la autoridad sobre los datos producidos a partir de territorios y saberes tradicionales.

Palabras clave

Políticas de repositorios de datos; Datos sensibles; Pueblos indígenas.

Introdução

No paradigma da Ciência Aberta, 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. Entretanto, 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 profundas, 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. Diante do exposto, o objetivo

deste trabalho é analisar as políticas de repositórios de dados frente às especificidades da proteção de dados sensíveis dos povos originários. Busca-se 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, verificando se os mecanismos atuais de salvaguarda são suficientes para garantir a integridade dos conhecimentos tradicionais no ambiente digital.

No Brasil, embora a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD – Lei nº 13.709/2018) e normativas de ética em pesquisa estabeleçam diretrizes para o tratamento de dados sensíveis, há uma lacuna crítica no que tange às especificidades dos povos tradicionais. Assim, é premente alinhar as políticas de gestão de dados aos princípios de soberania de dados indígenas, como os protocolos CARE (Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility e Ethics), que complementam a visão técnica dos princípios FAIR (Findable, Accessible, Interoperable e Reusable).

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, dimensionando padrões de dados sobre conhecimento tradicional, relações e práticas de pesquisa definidas em detalhes (Felicissimo et al., 2024). Neste contexto, as políticas de repositórios de dados necessitam incorporar diferentes dimensões e mecanismos para lidar com dados sensíveis. Entre esses mecanismos destacam-se: a definição de níveis de acesso (aberto, restrito ou fechado), o uso de embargos temporários, a anonimização de dados e a exigência de conformidade com legislações e normas éticas, variando entre uma maior ênfase na abertura dos dados e uma postura mais cautelosa frente à proteção de informações sensíveis.

Metodologia

O processo metodológico iniciou-se com o levantamento dos repositórios de dados brasileiros e portugueses certificados com o CoreTrustSeal, certificação internacional que assegura a confiabilidade e a sustentabilidade de repositórios de dados de pesquisa. Em seguida, buscou-se a disponibilidade pública das normas e políticas de gestão de dados de cada repositório identificado, resultando na seleção de quatro repositórios: Aleia do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT), ARCA Dados do Instituto Oswaldo Cruz (Fiocruz), DataRepositóriUM da Universidade do Minho e o Portulan Clarin, da Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa. No entanto, o repositório Portulan Clarin não foi incluído na análise pela indisponibilidade de sua política de gestão de dados no período da coleta, sendo a comparação realizada a partir dos três repositórios restantes, representando instituições de referência no

contexto luso-brasileiro e por apresentarem políticas e normas detalhadas permitindo assim a análise comparativa.

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. A análise foi efetuada com o apoio da ferramenta IA NotebookLM e considerou ainda os princípios CARE como parâmetro transversal a todas as dimensões, avaliando a adequação das políticas frente às demandas de tratamento e controle dos dados de povos indígenas.

Conforme apontam Torino et al. (2024), a incorporação dos princípios CARE na governança de dados permite promover uma abordagem ética e responsável, que reconhece o papel central dos povos indígenas na gestão de seus próprios dados. Nesse sentido, a análise das políticas dos repositórios possibilita verificar em que medida essas políticas asseguram que as perspectivas dos povos originários são consideradas nas iniciativas de gestão, compartilhamento e abertura de dados.

Resultado e discussões

A análise realizada nas políticas dos repositórios de dados brasileiros Aleia (IBICT) e Fiocruz, e do repositório português da Universidade do Minho, indicam diferentes níveis de maturidade e foco ao se considerar questões envolvendo governança de dados sensíveis e os princípios CARE.

No que se refere à Governança e Base Legal, o Aleia (IBICT) aponta alguns aspectos legais para o tratamento de dados de pesquisa, citando a LGPD (Lei nº 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, ainda, a Coordenação de Serviços Bibliográficos (COBIB) como responsável pelo suporte aos autores no processo de depósito, preferencialmente autoarquivamento, e pela qualidade e controle dos metadados do sistema (Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, 2023). A Fiocruz, por sua vez, fundamenta-se na Política Nacional de Dados Abertos do Poder Executivo Federal (Decreto nº 8777/2016) e na LGPD (Lei nº 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 (Fundação Oswaldo Cruz, 2020). Por fim, o DataRepositóriUM da Universidade do Minho está alinhado com as 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.

As políticas analisadas abordam a proteção de dados e o tratamento de dados sensíveis de formas diferenciadas. O Aleia (IBICT) indica o embargo de 12 meses (renováveis) para os dados que necessitam de sigilo, em casos que envolvem patenteamento, por exemplo. Não apresentando

ISSN: XXXX-XXXX | ISSN-L: XXXX-XXXX

especificações para dados sensíveis, contudo, indicam que a política contempla a LGPD e a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas e testes em seres humanos.

A política do Repositório de Dados da Fiocruz aponta que "a abertura deve ser a mais ampla possível, observados os limites legais, éticos e estratégicos que incidam sobre dados sigilosos, pessoais e sensíveis" (Fundação Oswaldo Cruz, 2020, p. 10). Ressaltando que os 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. A política de Ciência Aberta da Universidade do Minho (2025), que abrange o RepositóriUM e o DataRepositóriUM, indica períodos de embargos ajustados, assim como, aponta para a Política de Proteção de Dados da Universidade e a proibição do tratamento de categorias especiais de dados pessoais (exemplo: origem racial ou étnica, opiniões políticas, convicções religiosas, convicções filosóficas, entre outros) conforme o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) da União Europeia.

Quanto ao alinhamento das políticas analisadas com os Princípios CARE, pode-se dizer que a Fiocruz 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 (SUS) do Brasil, assim como, a melhoria das condições de vida e saúde dos cidadãos. O Aleia, por sua vez, 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, permitindo a repatriação de dados publicados em repositórios internacionais.

O princípio de Responsabilidade é abarcado por todas as políticas, que assumem a responsabilidade pela preservação digital dos dados de pesquisa, tal como, o suporte técnico aos pesquisadores e autores. No que se refere ao princípio da Ética, o Aleia não trata especificamente em seu documento, todavia, indica a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que aborda a pesquisas e testes em seres humanos. A Fiocruz integra a ética de forma central em sua política, afirmando que "a política da Fiocruz de gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa se submete ao estabelecido nas políticas nacionais vigentes, normativas infralegais, incluindo a ética e integridade em pesquisa e a proteção de dados pessoais e sensíveis" (Fundação Oswaldo Cruz, 2020, p. 9). A política da Universidade do Minho (2025), por vez, indica o Código de Ética e Conduta da universidade para embasar a gestão e abertura dos dados de pesquisa, ressaltando práticas de transparência e de rigor ético na pesquisa.

Conclusões

Esta pesquisa demonstrou que, apesar de os repositórios certificados analisados apresentarem estruturas sólidas de governança alinhadas a marcos como a LGPD e o RGPD, a proteção ainda se

centra na privacidade individual e na segurança técnica. Persiste, portanto, uma lacuna quanto à soberania coletiva e aos protocolos éticos específicos exigidos pelos conhecimentos tradicionais.

Neste sentido, os repositórios precisam adotar políticas de acesso diferenciadas, incluindo a possibilidade de acesso exclusivo aos povos originários. Uma das iniciativas consideradas exitosas internacionalmente consiste na adoção das etiquetas *Local Contexts* ao fluxo de metadados culturais de um repositório, sendo indicada como uma forma de aplicar na prática os Princípios CARE.

Pelo exame realizado conclui-se que a governança sobre dados sensíveis de povos originários deve ser compreendida como uma questão de soberania informacional para a qual é necessário que a evolução das políticas de repositórios não se limite à conformidade legal técnica, mas incorpore camadas de diálogo com as comunidades, permitindo que os próprios povos definam os termos de uso e acesso aos seus conhecimentos. Somente ao equilibrar a abertura científica com a proteção da alteridade será possível construir uma Ciência Aberta que seja, de fato, ética e decolonizada.

Conflito de Interesses

Os autores Angela Emi Yanai e Marcos Roberto de Souza Gomes declaram não possuir conflito de interesses. Os demais autores declaram vínculos com a ConfOA, a saber: a) Integram a Comissão Científica: Célia Regina Simonetti Barbalho (2014 – atualmente) e Mateus Rebouças Nascimento (a partir de 2026).

CRediT – Contribuições dos Autores

Angela Emi Yanai | Recolha de dados, Escrita – redação original
Célia Regina Simonetti Barbalho | Conceitualização, Recolha de dados, Escrita – redação original e Supervisão
Marcos Roberto de Souza Gomes | Recolha de dados, Escrita – redação original, Supervisão
Mateus Rebouças Nascimento | Recolha de dados, Escrita – redação original, Supervisão

Referências

Felicissimo, C. H., Oliveira, C., Silva, F. C. C. da, Ribeiro, G. M. de C., Juarez, K., Rezende, L. V. R., & Castro, M. das G. M. (2024). Desafios para aplicação dos princípios CARE na gestão do conhecimento tradicional de povos indígenas sobre biomas no Brasil. *Ciência da Informação*, *53*(3), 1–6. https://doi.org/10.18225/ci.inf.v53i3.7229

Fundação Oswaldo Cruz. (2020). Política de gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa: princípios e diretrizes. Fiocruz. https://arca.fiocruz.br/handle/icict/45727

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia. (2023). Política geral [do Repositório Aleia]. IBICT. https://aleia.ibict.br/about.xhtml

Torino, E., Vidotti, A. L. G., Coneglian, C. S., & Vidotti, S. A. B. G. (2024). Princípios CARE para governança de dados de povos indígenas: fundamentos legais e casos práticos *Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação*, *17*(1), 1–26. http://repositorio.utfpr.edu.br/jspui/handle/1/35542

Universidade do Minho. (2025). Despacho RT-91/2025: Política de Ciência Aberta da Universidade do Minho. Gabinete do Reitor. https://www.uminho.pt/PT/investigacao/cienciaaberta/Documents/Despacho_RT-91_2025.pdf

CC BY