MyData

– Um modelo nórdico para gestão e processamento de dados pessoais centrado no ser humano

FGV DIREITO RIO
CENTRO DE TECNOLOGIA E SOCIEDADE

Antti Poikola
Kai Kuikkaniemi
Harri Honko

Este livro branco apresenta a estrutura, princípios e um modelo para uma abordagem de gestão e processamento de informações pessoais centrada no ser humano. A abordagem – definida como *MyData* - é feita com base no direito de os indivíduos acessarem os dados coletados sobre eles. A ideia central é que os indivíduos devem estar no controle de seus próprios dados. A abordagem *MyData* visa fortalecer os direitos humanos digitais ao mesmo tempo que abre novas oportunidades para os negócios desenvolverem serviços inovadores com base em dados pessoais construído sobre confiança mútua.

Princípios *MyData* 2
1 – O que é *MyData*? 3
2 – Quais são os benefícios do *MyData*? 4
3 – Por que o *MyData* é uma abordagem em nível de infraestrutura? 5
4 – Como a abordagem *MyData* funciona na prática? 6
5 – Por que o *MyData* é centrado no consentimento? 7
6 – Por que as empresas deveriam estar interessadas no *MyData*? 8
7 – Como o *MyData* me ajuda a gerir a minha privacidade? 9
8 – Quais são os próximos passos? 10
9 – Dê-me alguns exemplos! 11
Links and referências 12

Princípios do *MyData*

1. **Controle centrado no ser humano e privacidade: Indivíduos são atores capacitados, não alvos passivos, na gestão de suas vidas pessoais tanto on-line como off-line - eles têm o direito e meios práticos para gerir seus dados e sua privacidade.**
2. **Dados utilizáveis: É essencial que os dados pessoais sejam tecnicamente fáceis de se acessar e utilizar – acessíveis em formatos legíveis por máquina por meio de APIs (*Application Programming Interfaces*) seguras e padronizadas. *MyData* é uma maneira de converter dados de silos fechados num importante recurso reutilizável. Pode ser usado para criar novos serviços que ajudem os indivíduos a gerir as suas vidas. Os prestadores desses serviços podem criar novos modelos de negócio e crescimento econômico para a sociedade.**
3. **Ambiente de negócios aberto: A infraestrutura compartilhada do *MyData* permite gestão descentralizada dos dados pessoais, melhora a interoperabilidade, torna mais fácil o cumprimento dos rigorosos regulamentos de proteção de dados pelas empresas e permite que os indivíduos mudem prestadores de serviços sem *lock-ins* pelos proprietários dos dados.**

FOTOGRAFIA: MEG STEWART (CC BY 2.0)

Colaboradores: Antti Eskola, Juuso Parkkinen, Mark Lizar, Molly Schwartz, Myles Byrne, Samuel Rinnetmäki and Tuukka Lehtiniemi

1 – O que é *MyData*?

O termo ***MyData*** refere-se 1) a uma nova abordagem, uma mudança de paradigma no gerenciamento e processamento de dados pessoais que busca transformar a organização atual centrada nos sistemas num sistema centrado no ser humano, 2) aos dados pessoais como um recurso que o indivíduo pode acessar e controlar. Os dados pessoais que não estejam sob o controle do indivíduo não podem ser chamados de *MyData*.

O objetivo é proporcionar aos indivíduos meios práticos para acessar, obter e utilizar *datasets* contendo suas informações pessoais, tais como dados de compra, de tráfego, de telecomunicações, registros médicos, informações financeiras, e dados derivados de diversos serviços online, além de encorajar as organizações que detêm os dados a dar aos indivíduos o controle sobre esses, para além dos padrões legais mínimos.

Os dados pessoais têm cada vez mais peso social, econômico, e valor prático. De acordo com o Fórum Econômico Mundial, "os dados pessoais estão se tornando uma nova classe de ativos, um recurso valioso para o século XXI que vai tangenciar todos os aspectos da sociedade". A aplicação e utilização mais ampla de dados pessoais, no entanto, é muitas vezes aliada a predições pessimistas de um futuro desprovido de privacidade individual.

Atualmente, os indivíduos têm pouco ou nenhum controle sobre como os dados acerca de si próprios e suas atividades são criados ou utilizados pelas empresas, governos ou *data brokers*. Ao dar aos indivíduos o poder de determinar como seus dados podem ser utilizados, a abordagem *MyData* permite a coleta e o uso de dados pessoais de forma a maximizar os benefícios ganhos minimizando a perda da privacidade

Os dados pessoais são atualmente uma "matéria-prima bruta" subutilizada para novos serviços devido à falta de interoperabilidade e portabilidade entre *datasets* através de serviços e setores. Precisamos de uma nova abordagem em nível de infraestrutura para gerir dados pessoais.

O crescimento da análise de *Big Data* trouxe à tona questões relacionadas à privacidade. Quanto ao uso ético e a análise de informações pessoais, *MyData* e Big Data são conceitos complementares em vez de conceitos mutuamente exclusivos. O conceito de *Big Data* enfatiza o potencial para combinar e analisar grandes *datasets* do ponto de vista organizacional, enquanto que o *MyData* se concentra na capacidade de o indivíduo controlar e se beneficiar do valor dos seus dados pessoais.

Figura 1.1: Dados pessoais estão em todos os lugares. Empresas em todos os setores, assim como organizações governamentais coletam cada vez mais dados sobre nós.

A abordagem *MyData* fornece às organizações os meios práticos para implementar a proteção de dados e da privacidade no decorrer de análises de big data e traz aos indivíduos transparência sobre como seus dados estão sendo coletados e processados. Sem abordar a perspectiva humana, muitos dos potenciais usos inovadores do *big data* podem se tornar impossíveis se os indivíduos os considerarem invasivos, duvidosos e inaceitáveis.

A abordagem *MyData* adota o movimento filosófico 'Dados Abertos' no sentido de que proporcionar acesso a informações em um formato livre e transparente aumenta sua utilidade e valor. Por definição, dados abertos são tecnicamente e legalmente livres para que qualquer um use, reuse e distribua. Similarmente, dados coletados sobre uma pessoa atenderão ao critério *MyData* se estiverem técnica e legalmente disponíveis para uso, reuso e distribuição pelo indivíduo do modo que ele desejar.

MyData é:

- **uma abordagem em nível de infraestrutura para assegurar a interoperabilidade e portabilidade dos dados - as infraestruturas abertas tornam possível que os indivíduos mudem prestadores de serviços sem bloqueios de dados**
- **Independente de setor - atualmente há avanços significativos sendo feitas em setores individuais, como saúde e finanças, mas uma abordagem cooperativa poderia funcionar em todos os setores**
- **Baseado no consentimento para gestão e controle de dados - não é necessário que o indivíduo armazene todos os seus dados em repositórios para controlar o fluxo de dados**

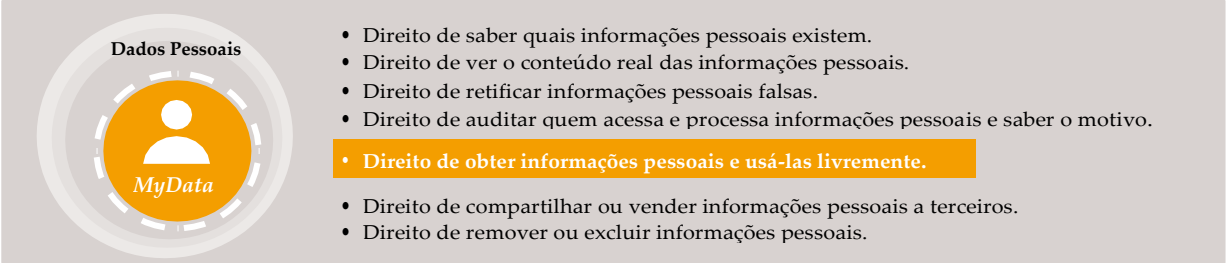


Figura 1.2: Os direitos e o nível de controle que os indivíduos têm sobre suas informações pessoais podem variar. O requisito mínimo para o *MyData* é que os indivíduos tenham o direito de acessar e usar seus dados pessoais.

2 –Quais os benefícios do *MyData*?

Acreditamos que os indivíduos devem dispor de técnicas de gestão de dados pessoais colhidos a seu respeito. Trata-se de meio de gestão da identidade uma extensão da liberdade de pensamento e de expressão que todos nós temos como cidadãos. Ao mesmo tempo, as organizações devem ter métodos práticos para obter o consentimento dos indivíduos para utilizar os seus dados pessoais quando da descoberta de novos usos ou aplicações.

Conforme a situação atual se perpetua, os indivíduos fornecem consentimento legal a organizações e aplicações de software para coleta e utilização dos seus dados pessoais online por meio da prática padrão de clicar em "sim", que eles já leram e concordaram com os termos de uso que normalmente não compreendem e não possuem nenhuma maneira realista de dar cumprimento. Por outro lado, o estado regulatório atual da proteção de dados muitas vezes torna extremamente difícil para as organizações desenvolverem serviços inovadores em torno dos dados pessoais – organizações que são frequentemente impedidas de inovar ou tentam encontrar maneiras de contornar a regulação existente.

MyData é uma abordagem progressiva de gestão de dados pessoais que combina direitos humanos digitais à necessidade da indústria de ter acesso aos dados. Esta abordagem beneficia Indivíduos, organizações e sociedade em geral. O *MyData* permite aos indivíduos agregar inteligência sobre si próprios por meio de múltiplas fontes (ver Figura 2.1). Com estes dados ricos e valiosos os indivíduos podem interagir com os fornecedores que podem prover dados mais valiosos e serviços ao consumidor.

Para os indivíduos – o *MyData* fornece métodos fáceis de usar e ferramentas abrangentes de gestão de dados pessoais, mecanismos de transparência que mostram abertamente como as organizações utilizam seus dados. Os indivíduos também desfrutam dos benefícios de serviços inovadores e maior liberdade de escolha.

Para as empresas – o *MyData* abre oportunidades para novos modelos de negócio com base em dados, facilitando o acesso técnico e jurídico a *datasets* pessoais pré-existentes quando o indivíduo está disposto a dar o seu consentimento. O *MyData* é fundado em padrões e desenvolvido para promover a interoperabilidade. Isso reduz a barreira de entrada para novas empresas e torna a paisagem mais equilibrada e competitiva.

Para a sociedade civil – O *MyData* cria as estruturas, os processos e as políticas necessárias à proteção dos direitos dos indivíduos e o fomenta do uso de dados pessoais no desenvolvimento de serviços inovadores.

Figura 2.1: O indivíduo pode obter dados pessoais de todas as áreas de sua vida e em todos os setores e compartilhar partes selecionadas deste rico perfil *MyData* com provedores de serviço e aplicativos.

Para os indivíduos:

- melhores serviços com base em dados (i.e., recomendações personalizadas)
- maior privacidade, transparência e controle sobre dados pessoais
- percepção do próprio comportamento (auto-rastreamento)
- maior escolha de serviços através da portabilidade de dados
- capacitação do consumidor, poder mais equilibrado e formas melhores de interagir com empresas e organizações públicas
- monetização de dados pessoais

Para empresas:

- confiança do consumidor reforça o compromisso
- serviços complementares integrados melhoram o produto de serviço principal
- menor massa crítica de usuários para inovações através da portabilidade de dados (ambiente empresarial aberto)
- Percepção e transparência sobre o comportamento do consumidor e seu impacto (produção de serviços otimizada)
- ferramentas para o cumprimento da legislação de proteção de dados
- custos de transação mais baixos para aquisição de dados

Para a sociedade:

- desenvolvimento paralelo de direitos digitais, inovação e crescimento de negócios
- infraestrutura que facilita a regulamentação inteligente na prática
- tomada de decisões mais respaldada em *rich data*
- incentivo à gestão responsável e sustentável pelo cidadão

Figura 2.2: Benefícios da abordagem *MyData* para os indivíduos, empresas (e outras organizações) e a sociedade civil.

3 – Por que o *MyData* é uma abordagem em nível de infraestrutura?

***MyData* reformula** o ecossistema de dados pessoais na camada de infraestrutura - mas estas reformas de alto nível são necessárias? Não seria mais fácil simplesmente abrir APIs de dados pessoais para todos os serviços e permitir que as organizações negociem e conectem-se diretamente?

Ter acesso a dados pessoais via APIs é fundamental para a maioria dos cenários de serviço baseados no *MyData*. A "economia de API" já está se desenvolvendo num ecossistema de serviços em expansão orgânica que trocam dados pessoais por meio de conexões *point-to-point*. No entanto, as organizações lutam para gerenciar suas integrações API, enquanto que os indivíduos ficam perdidos com a visão geral dos fluxos de seus dados pessoais através dos serviços. No longo prazo, alguma reestruturação será necessária. A economia atual de API pode ser vista com uma fase de incubação para a próxima economia de dados. Todavia, precisamos também de uma infraestrutura mais robusta num nível mais alto que meras APIs.

Conforme a situação se encontra atualmente, os agregadores de dados pessoais estão emergindo em setores específicos, como as APIs *Validic* e *Human* no setor de saúde, além das potências já estabelecidas a exemplo da Google, Facebook e Apple que otimizam o fluxo de interoperabilidade de dados pessoais dentro de seus próprios ecossistemas. O modelo de agregação de dados está saindo naturalmente da economia de API, mas apresenta duas desvantagens. Em primeiro lugar, a falta de interoperabilidade entre agregadores de dados significa que os indivíduos e companhias tornam-se reféns de provedores de serviços de dados específicos e que o mercado de dados fica fragmentado de uma forma que sufoca a inovação e incomoda as pessoas. Em segundo lugar, a atual separação de agregadores de dados não necessariamente leva em consideração a privacidade ou atua de forma transparente em face dos indivíduos objeto dos dados. Existem várias iniciativas que buscam criar um modelo de privacidade mais aberto (por exemplo, *Qiy, The Good Data, Respect Network*), mas na ausência de uma infraestrutura comum, estes também sofrem com falta de interoperabilidade.

O conceito-chave na infraestrutura *MyData* é a conta *MyData*. Para um indivíduo, a conta *MyData* é um hub único para gerenciamento de dados pessoais. Através da conta individual pode fornecer a serviços a autoridade para acessar seus dados pessoais. A conta armazena a informação sobre como os dados do indivíduo se conectam com diferentes serviços, bem como as permissões e consentimentos legais para utilização dos dados.

Adotar a abordagem *MyData* poderia levar em última análise a uma simplificação sistêmica do ecossistema de dados pessoais. Não obstante, *MyData* não é uma abordagem tudo ou nada. Em vez disso, ele pode ser desenvolvido e implantado em ao longo das etapas de desenvolvimento da economia de API e do modelo existente de agregação de dados.

Precisamos de infraestrutura na medida em que ela:

- antecipa uma ampla adopção de APIs e um aumento global de logística de dados pessoais
- possibilita que os indivíduos tenham acesso prático e controle adequado sobre seus consentimentos digitais
- pode facilitar a monetização centrada no ser humano de dados pessoais.

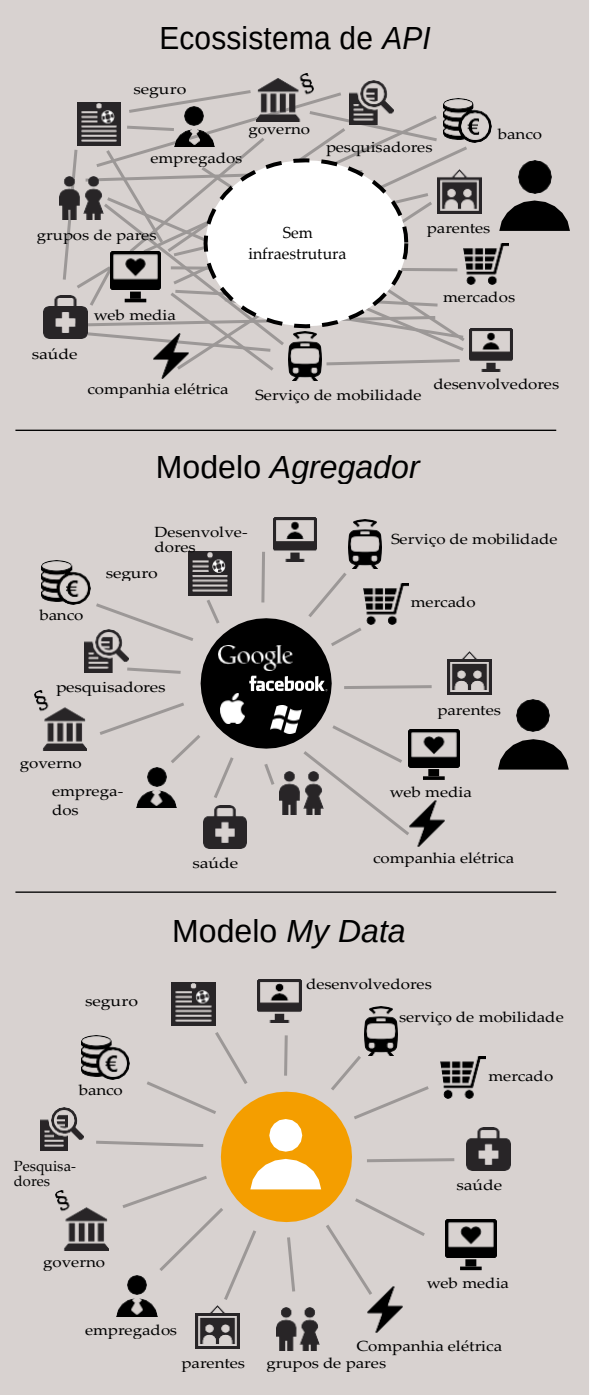


Figura 3.1: Na atual economia desestruturada de API, caso um número de serviços cresça, o número de conexões entre eles aumenta em ritmo mais acelerado (*topo*). Agregar o controle sobre os dados tornaria a vida mais fácil para organizações e indivíduos, mas diferentes agregadores não possuem incentivos embutidos para desenvolver interoperabilidade entre si (*no meio*). Comparado ao modelo de agregação, *MyData* é um sistema flexível porque não depende de uma organização ou infraestrutura técnica única (*embaixo*).

4 – Como a abordagem *MyData* funciona na prática?

Figura 4.1: Quatro papéis definidos dentro da arquitetura *MyData* incluem: 1) indivíduos, 2) operadores *MyData*, 3) fontes de dados e 4) os serviços que utilizam dados. O fluxo de consentimentos ou permissões para uso dos dados é separado do fluxo real de dados.

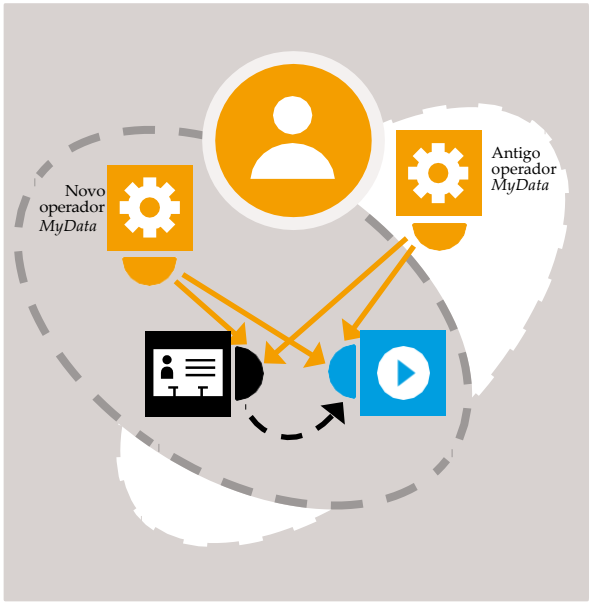


Figura 4.2: Indivíduos podem alterar seu operador *MyData* sem perder o conteúdo da conta *MyData*. Esses mecanismos aumentam a confiabilidade da abordagem *MyData* e incentivam pessoas a gerar fluxos de dados.

A arquitetura *MyData* baseia-se em interoperabilidade e contas *MyData* padronizadas. O modelo de conta fornece aos indivíduos com uma maneira fácil de controlar seus dados pessoais num único lugar enquanto os dados são criados, armazenados e processados por centenas de serviços diferentes. Para desenvolvedores, o modelo de conta facilita o acesso aos dados e remove a dependência de agregadores de dados específicos. As contas *MyData* usualmente serão fornecidas por organizações que atuam como operadoras *MyData*. Para organizações ou indivíduos que desejem ser independentes de operador, também será tecnicamente possível hospedar contas individuais, da mesma forma que algumas pessoas hoje escolhem hospedar seus próprios servidores de e-mail.

Na arquitetura *MyData*, os dados são transmitidos de uma fonte de dados para um serviço ou aplicação que utiliza os dados. É importante compreender que dentro da infraestrutura *MyData*, o fluxo de consentimentos ou permissões é separado do real fluxo de dados (Ver Figura 4.1). A conta *MyData* não deve ser confundida com soluções de armazenamento de dados pessoais (PDS), que permitem armazenamento de dados em locais seguros sob a custódia direta de um indivíduo. A função primordial de uma conta *MyData* é permitir a gestão do consentimento – o dado em si não é necessariamente fornecido através dos servidores onde a conta *MyData* está hospedada.

Interfaces de Programação de Aplicativos (APIs) permitem a interação entre fontes e usuários de dados. APIs adequadas ao *MyData* fornecem dados em formato legível por máquina e também permitem que as fontes e os usuários de dados troquem informações com a conta *MyData*. Como resultado, é possível construir uma *dashboard* centralizada onde o indivíduo pode garantir acesso e conceder ou cancelar permissões para múltiplas fontes e serviços de dados. Qualquer provedor de serviços pode desenvolver uma API e permitir que o seu serviço seja conectado diretamente às contas *MyData*. Caso este não disponha de uma API adequada ao *MyData*, é possível conectá-lo por meio de um serviço de proxy *MyData*.

A arquitetura padronizada *MyData* torna as contas interoperáveis e permite que os indivíduos troquem de operadores facilmente. Este elemento principal contribui para a confiabilidade no *MyData*. Interoperabilidade está no centro das vantagens fornecidas pelo *MyData*, mas também é seu principal desafio. O funcionamento da interoperabilidade dentro do sistema de gestão de dados pode ser entendido como similar à interoperabilidade das redes de telefonia móvel. Interoperabilidade e transferabilidade global das contas *MyData* (e, portanto, do consentimento individual) entre operadores requer normalização e design adicionais, por exemplo, em redes confiáveis, formatos de dados e semântica.

A abordagem MyData funciona na prática:

- As contas *MyData* contêm consentimentos que determinam como os dados podem ser transferidos das fontes para os usuários dos dados num sistema autorizado.
- Para a gestão de dados pessoais basta que a autorização consinta a centralização na conta *MyData*. Os dados serão transferidos diretamente entre fonte e usuário.
- Devido à portabilidade da conta, os indivíduos podem facilmente escolher e alterar o operador de serviço *MyData*. O poder de *lock-in* do provedor de serviço é mínimo.

5 – Por que o *MyData* se concentra no consentimento?

***MyData* pretende promover a confiança** nos serviços de dados pessoais por meio de uma combinação de transparência, permutabilidade, governança pública, empresas respeitáveis, consciência e tecnologia segura. Gerenciamento de consentimento é o principal mecanismo para permitir e fazer cumprir a utilização legal dos dados. Através de contas *MyData*, os indivíduos podem instruir os serviços a buscar e processar dados de acordo com os consentimentos que tenham concedido aos serviços de dados. Em termos técnicos e jurídicos, o consentimento equivale à autorização.

No modelo *MyData*, os consentimentos são dinâmicos, de fácil compreensão, legíveis por máquina, padronizados e gerenciados de modo coordenado. Um formato comum possibilitará a cada indivíduo a delegação do processamento de dados a terceiros o a reutilização dos dados de novas maneiras (ver Figura 5.1).

As estruturas de gerenciamento de consentimento do *MyData* podem ser desenvolvidas usando o meta-formato de consentimento aberto (Iniciativa Kantara) O formato de consentimento aberto é compatível com regulamentos de consentimento que funcione de maneira transfronteiriça e foi projetado para operar para operar compativelmente com a legislação que está sendo adotada pela UE em matéria de proteção de dados (Regulamento Geral de Proteção de Dados da EU). A expectativa é de que a legislação exija que os sujeitos deem seu consentimento expresso e informado, a não ser em casos de isenção ou quando se tratar de interesse legítimo. Para que as empresas tanto respeitem os regulamentos mais rígidos quanto continuem a prestar serviços inovadores, será necessário criar um sistema de gerenciamento de consentimento funcional, interoperável e de uso fácil.

Nem todas as modalidades de utilização de dados pessoais os dados pessoais requerem o consentimento dos sujeitos dos dados. Tem havido críticas sobre se o *MyData* poderia dificultar a automação de serviços por focar num gerenciamento de consentimento detalhado, especialmente em casos em que há base jurídica para processamento de dados sem consentimento. Por exemplo, autoridades públicas podem trocar dados entre si sem o consentimento do sujeito dos dados em certas circunstâncias. Nestes casos, a infraestrutura *MyData* não seria utilizada para garantir o gerenciamento de dados com base no consentimento, mas atuaria como ferramenta de transparência para notificar os usuários finais da utilização dos seus dados. A troca de dados pelas autoridades públicas de forma transparente beneficia a todos. A infraestrutura *MyData* também poderia servir como canal para que os cidadãos comuns recusar serviços que envolvem o uso e troca dos seus dados pessoais num escopo maior do que julgam aceitável pelas autoridades públicas e em contextos particulares.

MyData se concentra no consentimento porque:

- os consentimentos constituem o quadro legislativo principal (mas não o único) a definir o processamento da informação a partir da perspectiva do ser humano
- o mesmo quadro de gestão do consentimento também pode ser utilizado com pequenas modificações para outras notificações e atribuições
- Consentimentos padronizados legíveis por máquina reúnem sistemas técnicos de gestão de dados, panoramas legislativos e a perspectiva do ser humano

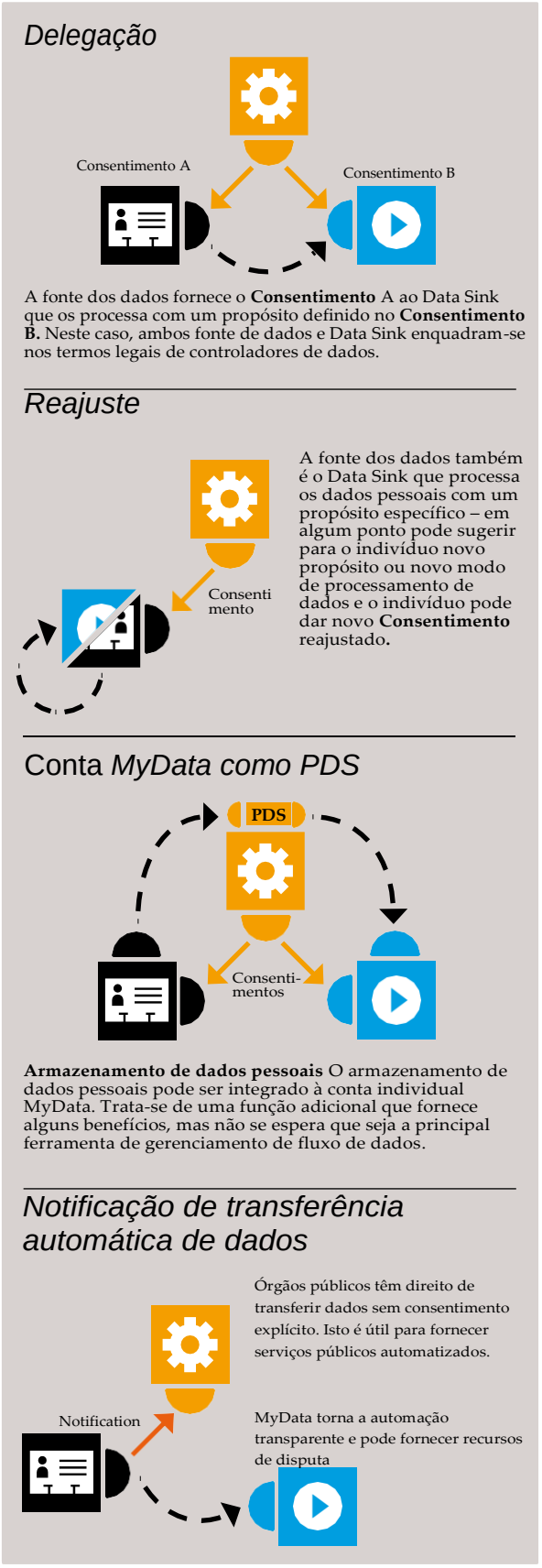


Figura 5.1. Exemplos de como a abordagem *MyData* pode promover diferentes casos de utilização de fluxo de dados tais como delegação, reajuste, notificação e fluxo de dados através de armazenamento de dados pessoais (PDS)

6 – Por que as empresas deveriam estar interessadas no *MyData*?

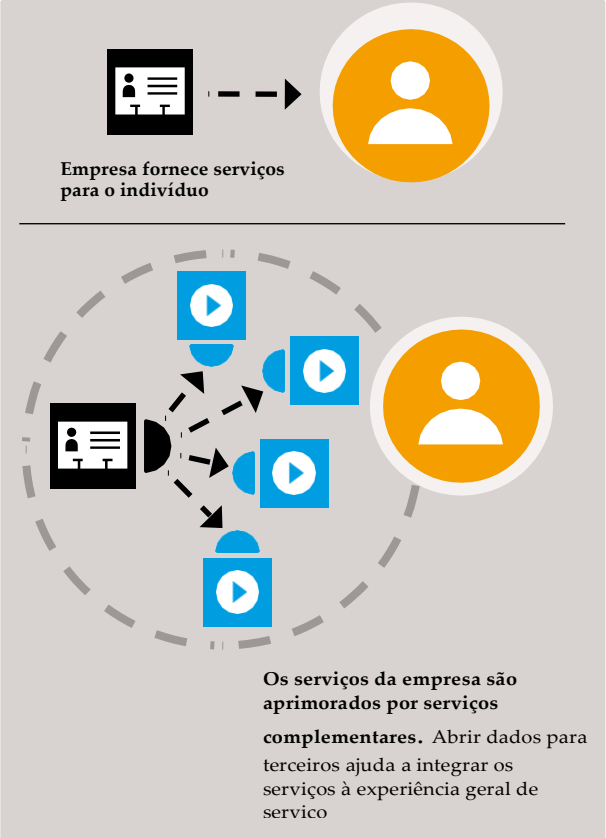


Figura 6.1: Serviços convencionais versus serviços estendidos com base na integração de serviços complementares baseada no *MyData*

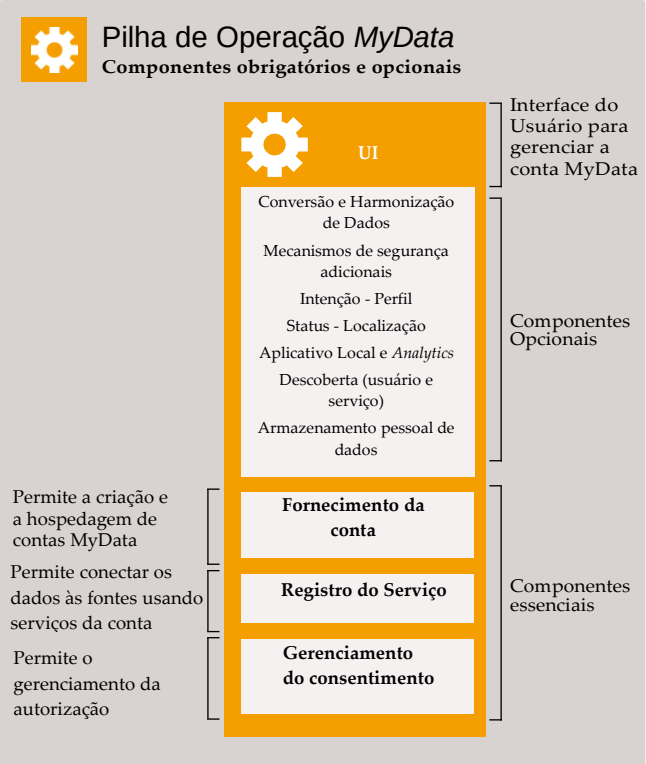


Figura 6.2. A pilha de operação *MyData* mostra as funcionalidades exigidas para a operação do *MyData*. Gestão do consentimento é a base do serviço para um operador, mas há múltiplos serviços de valor complementar que podem ser fornecidos pelos operadores aos indivíduos dentro da infraestrutura *MyData*.

As empresas podem melhorar suas operações com o *MyData*. Otimização da alocação de recursos, criação de novas forma de articulação entre os serviços, prestação de serviços personalizados e produção de recomendações são melhorias genéricas no serviço que diversos serviços podem oferecer por meio do melhor acesso aos dados pessoais. Para além disto, a infraestrutura *MyData* permitiria novos tipos de serviço, tais como gestão das delações entre os provedores (VRM), descoberta de pessoas e serviços relacionados a bancos de dados pessoais em larga escala e análise comportamental.

O principal incentivo para as empresas criarem uma API *MyData* que forneça aos seus clientes e terceiros autorizados acesso a determinados conjuntos de dados é que ela expandiria a proposta global de valor aos seus usuários (ver Figura 6.1). Terceiros fornecedores podem colaborar de modo mais efetivo com empresas que detêm as fontes de dados originais se tiverem acesso autorizado a *datasets* que contenham dados pessoais.

Estudos mostram que cada vez mais as pessoas estão se tornando cientes da exploração em curso dos seus dados pessoais sem seu consentimento. Se o comportamento de uma empresa for considerado duvidoso ou inaceitável, ela enfrenta o risco de críticas, processos judiciais e usuários que se retirem do serviço em massa. A implementação dos princípios *MyData* dá as empresas uma vantagem de marketing. As empresas podem melhorar a sua relação com os clientes através de novas formas de compromisso recíproco com os clientes, compartilhamento de dados com eles ou mesmo com a geração de *datasets* baseados na informação que os usuários voluntariamente escolham fornecer.

Atualmente, os dados são vendidos implicitamente para que o indivíduo receba um serviço "gratuito", mas que de bom grado, ou em muitos casos, inconscientemente, fornecem seus dados para o provedor em troca de serviços. A infraestrutura *MyData* fornece um mecanismo simples e transparente para tornar as vendas de doados visíveis e explícitas de forma a beneficiar as partes interessadas - quer através de serviços melhorados ou de lucro. Os operadores podem facilitar a venda de dados e a divisão das receitas com as fontes de dados e seus sujeitos.

Para que o ecossistema *MyData* floresça, é crucial que haja modelos de negócios viáveis para os operadores *MyData*. Os operadores *MyData* podem cobrar honorários pela conta e pelas transações. Os operadores poderiam também gerar lucro cobrando taxa adicional sobre as vendas de dados. Operações com valor adicionado poderiam oferecer, por exemplo, armazenamento seguro, aplicativos locais e um mercado para aplicativos centrado em dados (Ver Figura 6.2).

Para a viabilidade geral da abordagem *MyData*, também é importante estabelecer padrões de nível organizacional e de negócios, especialmente para os operadores *MyData*. Essas normas são desenvolvidas atualmente em uma aliança aberta de operadores. A aliança também pode facilitar a padronização de funcionalidades técnicas que permitam a interoperabilidade da conta.

Para as Empresas, o MyData irá:

- ajudar a integrar serviços complementares de terceiros seus principais serviços
- simplificar as operações no paradigma regulatório atual e futuro e permitir o uso dos dados para fins exploratórios
- permitir a criação de novos negócios com base em gerenciamento e processamento de dados

7 – Como o *MyData* me ajuda no gerenciamento da minha privacidade?

***MyData* é um modelo** que equipa indivíduos para controlar quem utiliza os seus dados pessoais, estipular para que fins podem ser utilizados e dar o consentimento informado de em conformidade com os regulamentos de proteção de dados pessoais. Ele torna a coleta e o processamento de dados mais transparente e ajuda empresas ou outras organizações a implementarem abrangente proteção à privacidade.

Como um serviço digital que se concentra em gerenciar e visualizar autorizações de uso de dados, o serviço da conta *MyData* estabelecerá um ambiente unificado para gerenciamento e compreensão do status da privacidade – um serviço mais fácil de ser usado do que o grande espectro de soluções pontuais atualmente disponível na web. Será tão fácil de usar quanto os mecanismos usuais de autenticação utilizados em outros serviços online, por exemplo. A interface do usuário permitirá que eles ativem ou desativem o compartilhamento de fluxos específicos de dados e lista as autorizações atualmente ativas. Seria como ligar ou desligar um recurso em particular no seu smartphone.

O *MyData* aborda o conceito de controle de dados em detrimento da propriedade sobre os dados. É tentador afirmar que os indivíduos deveriam ser proprietários dos seus dados, mas o conceito de propriedade como direito exclusivo é difícil de se aplicar aos dados. Em muitos casos, diversos atores, incluindo o indivíduo e as organizações, têm interesses legítimos sobre os mesmos *datasets*. Por exemplo, lojas de varejo tem direito sobre o uso dos dados de seus clientes quanto estes utilizam seus cartões fidelidade, ao passo que os proprietários do cartão têm direito sobre os mesmos dados.

O mecanismo usual de aceitação - "Li e concordo com os termos" - não é adequado, porque os termos de uso e as políticas de privacidade são longas e complexas demais para a compreensão. Uma possível crítica à abordagem de gestão facilitada proposta pelo *MyData* é que ela poderia aumentar a demanda de acesso para uma variedade ainda maior de dados pessoais em troca de serviços melhorados. É importante mitigar este risco por meio de um design de consentimento que seja compreensível para os indivíduos. Consentimentos fornecidos a diversos controladores de dados geralmente são heterogêneos. No entanto, normalmente contêm elementos similares que poderiam ser formatados em diretrizes padrão. Quando padronizados, os consentimentos podem ser lidos por máquina e facilmente comparados, agrupados, visualizados e processados automaticamente. O *framework* da licença *Creative Commons* fornece um exemplo de como a esfera igualmente heterogênea de direitos autorais foi harmonizada de acordo com um conjunto comum de licenças padronizadas (Ver Figura 7.1).

MyData me ajuda a gerir a privacidade:

- com a infraestrutura *MyData*, os fluxos de dados tornam-se gerenciáveis, detalhados e transparentes..
- os usuários podem desativar os fluxos de informação e retirar o consentimento
- consentimentos legíveis por máquina podem ser visualizados, comparados e automaticamente.

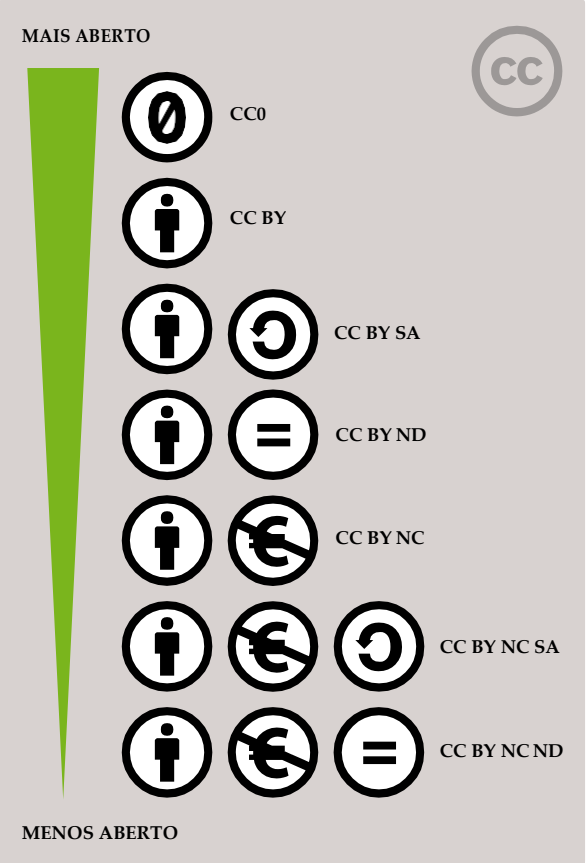


Figura 7.1. *Creative Commons* é um exemplo de framework estabelecido de licenciamento que tornou a gestão dos direitos mais prática e abrangente. Uma abordagem de consentimento comum visa harmonizar os consentimentos de forma tão abrangente quanto o pacote *Creative Commons* é para licenciamento de direitos autorais

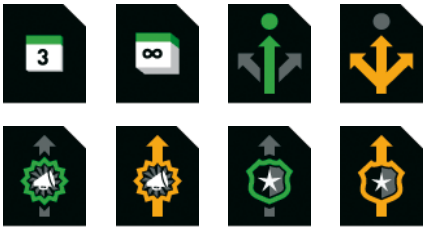


Figura 7.2: Outro exemplo de padronização, mas mais relacionado para o *MyData* e aos dados pessoais é o projeto de ícones de privacidade Mozilla pela Fundação Mozilla e Aza Raskin, que se concentra na criação de linguagem visual comum para configurações de privacidade em sites.

8 – Quais são os próximos passos?

É necessário avançar em todos os três princípios do *MyData*: controle centrado no ser humano, dados utilizáveis e ambiente de negócios aberto. A implementação do controle centrado no ser humano demandará a sensibilização e melhoria na educação sobre o assunto, com mudança na atitude entre organizações e empresas, e crescente consciência regulatória. Dados utilizáveis exigirão que as empresas ofereçam dados pessoais via APIs. Um ambiente empresarial aberto requererá o desenvolvimento e a adoção da conta *MyData* e modelos comuns para o negócio do operador *MyData*.

Os principais componentes técnicos do *MyData* já existem, mas prescindem de maturação. Elementos técnicos precisam ser testados e integrados a softwares existentes, tais como gestão de relacionamento com o cliente (CRM) e sistemas de fornecimento de identidade (IdP). Haverá também forte ênfase na concepção da experiência do usuário. Demonstrações atuais revelam que o gerenciamento de contas *MyData* será uma experiência semelhante à de como as pessoas usam atualmente serviços bancários online para fornecer autenticações e gerenciar suas finanças.

Muitas empresas de serviços *on-line* desenvolveram APIs e integraram com sucesso fluxos de dados entre organizações. Entretanto, não há muitos exemplos de empresas que abriram suas APIs de dados. Na Finlândia, o *MyData* tem aumentado o interesse entre as empresas, ministérios, mídia e pesquisadores. Há atualmente diversos projetos de investigação e inovação direcionados aos desafios em relação à implementação do *MyData* e pilotos iniciais estão em estágios preparatórios. Organizações de indústria e pesquisa dispõem de projetos de inovação em andamento com foco no desenvolvimento do modelo do operador *MyData* (Ver links na parte de trás) e trabalham na interoperabilidade e em questões de aliança entre os operadores. O atual modelo de operador está sendo construído com base no padrão UMA e no projeto de Recebimento de Consentimento Viável. Teste em instâncias *sandbox* de um operador *MyData* deverá ser lançado para testes no início de 2016.

O recém-eleito governo finlandês declarou em plano estratégico do governo de que a Finlândia irá "reforçar o direito de os cidadãos monitorarem e controlarem o uso de seus dados pessoais, ao mesmo tempo que garantirá a troca de dados entre autoridades públicas". Esta combinação das prioridades estratégicas se presta a rápida adoção dos princípios *MyData* - criando expectativa de um exemplo a ser seguido pelo setor privado.

O objetivo do *MyData* é construir um serviço em nível de infraestrutura para a gestão de dados pessoais. Este trabalho pretende ter impacto internacional. Uma maneira eficiente de obter o design funcional de um sistema *MyData* é desenvolver projetos-piloto práticos. Na próxima página, descreveremos alguns exemplos-chave de cenários de serviços *MyData*.

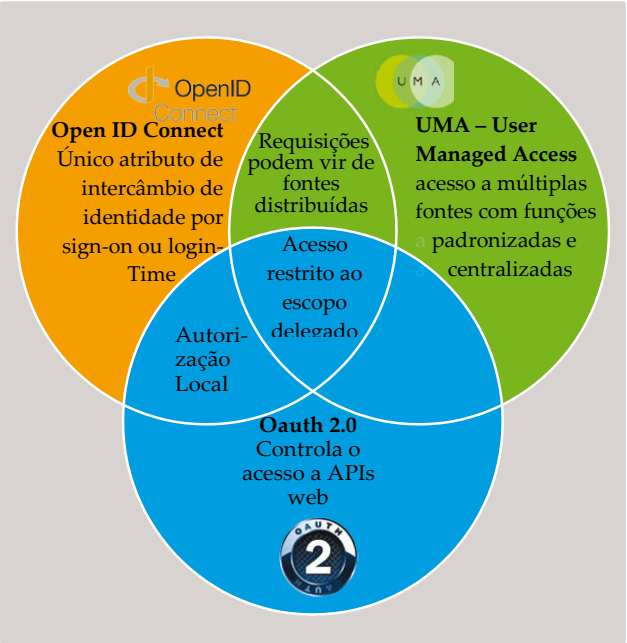


Figura 8.1: Principais componentes do mecanismo de autenticação das *MyData* e as APIs *MyData* que podem ser obtidas usando o padrão User-Management Access (UMA) criado pela Iniciativa Kantara (versão 1.0 foi lançada no início de 2015). A especificação UMA e sua implementação open-source permite que os indivíduos controlem autorizações para compartilhar seus dados e gerenciar como seus dados são compartilhados entre serviços online. UMA é um perfil do OAuth 2.0 (controle de acesso a APIs web) e compartilha recursos com o OpenID Connect (federated single-sign-on). Reúne dois elementos essenciais para o fluxo de trabalhos de autorização: consentimento assíncrono e gerenciamento de consentimento centralizado. (Figura modificada por Eva Maler @xmlgrrl)

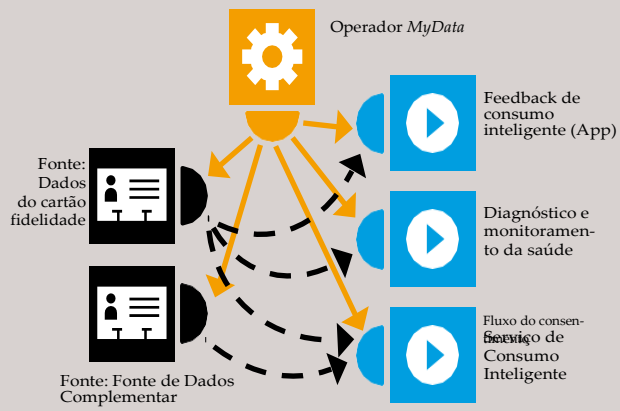
O roteiro para o MyData inclui:

- Progresso em todas as três frentes: controle centrado no ser humano, dados utilizáveis e ambiente de negócios aberto
- Maturação de tecnologias de plataformas existentes e mapeamento de como cumprirão os regulamentos, tais como a Regulação Geral de Proteção de Dados da UE (GDPR) e as especificações desenvolvidas na iniciativa abrangente da Europa de identidade eletrônica e serviços confiáveis (eIDAS).
- Pilotos de serviço suportados pelo *MyData*

9 – Dê-me alguns exemplos!

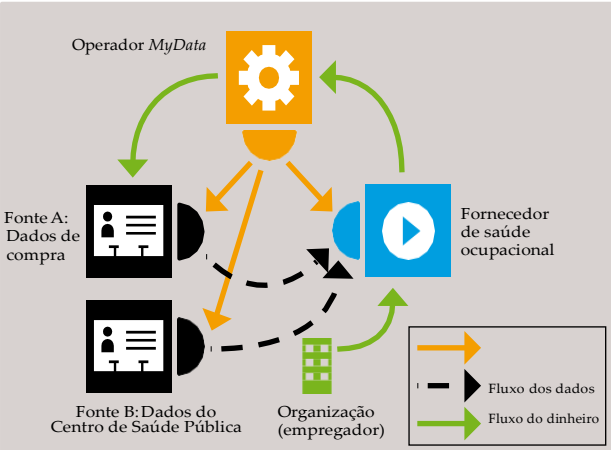
MyData é uma abordagem de alto nível para a organização de dados centrada no ser humano. Os princípios *MyData* são aplicáveis a todas as áreas da vida. Os mesmos dados pessoais podem ser utilizados em diferentes setores. Alguns tipos de dados são específicos para setores tais como os dados clínicos de saúde, mas o principal objetivo da infraestrutura *MyData* é habilitar o fluxo de dados entre setores. O *MyData* pode ser aplicado à organização e gestão de dados de saúde, ao desenvolvimento de novos tipos de serviço de mobilidade, para amparar os indivíduos em suas finanças pessoais, informar decisões de consumo e criar novos tipos de bases de dados de pesquisa.

Neste último capítulo descrevemos três cenários de uso do *MyData* em mais detalhes. As ilustrações esquemáticas mostram como os dados pessoais, autorizações/ consentimentos e o dinheiro transitam entre atores diferentes.



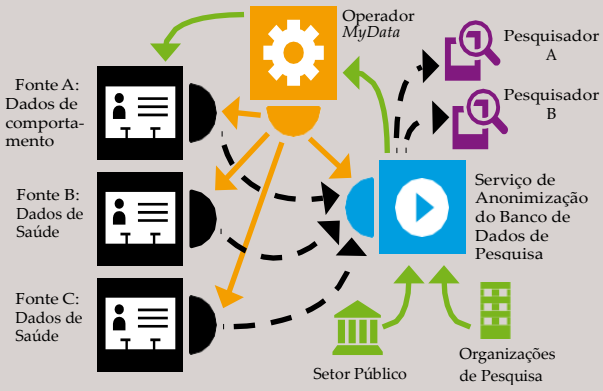
Exemplo 1: MyData e dados do cartão fidelidade

Os dados do cartão de fidelidade podem revelar o histórico de consumo do indivíduo, o que pode ser usado para fornecer recomendações de saúde, recomendar mudanças no comportamento de compras e otimizar os gastos pessoais. Fornecer aos indivíduos acesso a feedbacks de consumo abrangentes por meio de seus dados de cartão de fidelidade pode ter efeitos benéficos para toda a sociedade. Consumidores mais equipados podem ter o poder de influenciar os padrões de produção. *Datasets* fragmentados de um único cartão fidelidade fornecem insights limitados sobre comportamentos de consumo, mas a infraestrutura *MyData* cria mecanismos para integrar dados de múltiplas fontes trazendo resultados mais significativos.



Exemplo 2: MyData and Saúde Ocupacional

Os cuidados de saúde modernos exigem dados. Os dados clínicos consistem em vários resultados de teste e diagnóstico. Fornecedores de saúde ocupacional mudam quando os indivíduos mudam de emprego. Não há maneira conveniente de organizar a logística de dados entre diferentes profissionais de saúde. Além disso, obter mais dados sobre indivíduos ajudaria significativamente a personalizar e otimizar os serviços de saúde e bem-estar e oferecer meios alternativos de diagnóstico. Por exemplo, dados de perfil de um indivíduo, dados de consumo e rastreamento de atividades poderiam ser utilizados para serviço de saúde. A infraestrutura *MyData* pode fornecer métodos padronizados para o gerenciamento da logística de dados entre diferentes organizações profissionais e de saúde pública e fontes de dados comportamentais de maneira robusta entre organizações.



Exemplo 3: MyData e bancos de dados de pesquisa

O desenvolvimento das ciências computacionais produziu ferramentas flexíveis que podem ser usadas para combinar e analisar múltiplas fontes de dados. A integração de dados de várias fontes pode aumentar os riscos de invasão da privacidade. De acordo com pesquisas recentes, mais de 60% dos indivíduos manifestaram a sua vontade de doar seus dados pessoais para fins de pesquisa. A infraestrutura *MyData* pode fornecer um *framework* comum para diferentes tipos de banco de dados de pesquisa para adquirir facilmente o consentimento dos consumidores para coleta dos seus dados. Os bancos de dados de pesquisa poderiam então fornecer acesso aos dados sem violar o direito individual à privacidade e ainda manter a capacidade de fazer referências cruzadas de dados.

Links e referências

Publicações

- O livro branco original em finlandês (Ministério do Transporte e das Comunicações) http://www.lvm.fi/julkaisu/4420389/my-data-johdatus-ihmiskeskeiseen-henkilotiedon-hyodyntamiseen
- Relatório do Fórum Econômico Mundial: http://www.wefo- rum.org/projects/rethinking-personal-data
-

Especificações técnicas e comunidades relacionadas

- Protocolo Central 1.0 de Uso Gerenciado pelo Usuário (UMA) (Kantara) https://kantarainitiative.org/confluence/display/uma/UMA+1.0+Core+Protocol
- Grupo de Trabalho UMA (Kantara) https://kantarainitiative.org/confluence/display/uma/Home
- Grupo de Trabalho em Compartilhamento de Informação e Consentimento (Kantara) https://kantarainitiative.org/confluence/display/infosharing
- Open Notice http://opennotice.org/
- Arquitetura *MyData* – especificações técnicas (DHR): https://hiit.github.io/*MyData*-stack/

Demais comunidades

- Grupo de Trabalho em Privacidade e Dados Pessoais (Open Knowledge):: http://personal-data.okfn.org/
- Grupo de Trabalho *MyData* Working Group na Finlândia (Open Knowledge Finland): http://fi.okfn.org/wg/my-data/

Projetos e iniciativas relacionadas

- Digital Health Revolution (DHR project): http://www.digitalhealthrevolution.fi
- Projeto de Trabalho Revolução do Conhecimento (Re:Know project): http://www.reknow.fi
- Iniciativa Midata (UK): https://www.gov.uk/govern-ment/publications/midata-voluntary-programme-review
- Personal Clouds: http://personal-clouds.org/

Palavra do Ministério Finlandês dos Transportes e das Comunicações

Este documento é um resumo em português que versa sobre um estudo finlandês encomendado pelo Ministério e publicado em setembro de 2014 sobre o conceito e o fenômeno *MyData*, suas implicações técnicas, jurídicas e de negócios. O documento pretende inaugurar as discussões sobre o potencial e o impacto de um novo modelo de tratamento de dados pessoais.

O artigo fornece uma visão geral do tema e uma base para a criação de redes e trabalhos futuros por todos os atores interessados no *MyData*. Devido à novidade do conceito *MyData*, há uma série de problemas, tais como interesses e direitos de vários atores, que precisam ser discutidos e problemas técnicos que precisam ser resolvidos.

O documento destina-se a incentivar os interessados no *MyData* a lançar mais estudos e experiências testando vários modelos de *MyData*, sua viabilidade e disseminação.

Informações de contato

Email: brasil@mydata.org
Centro de Tecnologia e Sociedade (FGV Direito Rio)
Telefone: +55 21 3799-4747
Twitter: @1lucabelli

Tradução brasileira por Bruna Veríssimo

Esta publicação está licenciada com uma licença **Creative Common SA 4.0**. https://creativecommons.org/licenses/sa/4.0/ Quando redistribuída ou copiada, os autores devem ser reconhecidos (Poikola, Kuikkaniemi, Honko).

Esta publicação foi escrita pelo grupo de trabalho *MyData* Open Knowledge Finland. A publicação é financiada pelo Ministério finlandês dos Transportes e da Comunicação. A redação foi acompanhada pelo Instituto de Tecnologia da Informação de Helsinque (www.hiit.fi) e pelo projeto Digital Health Revolution (DHR). A responsabilidade pelas informações e pontos de vista apresentados nesta publicação é inteiramente dos autores.