

Споделяне на данни в здравеопазването

Когато посетите здравен специалист, се събира и записва информацията относно личното Ви здраве. Това е известно под името медицинска история (анамнеза) или медицинско досие. За здравните специалисти е полезно да видят това досие, за да могат да получат информация за Вашето здраве и да вземат решения за грижите, които са Ви необходими.

Въпреки че досега досиетата на пациентите се попълваха на хартия, вече обикновено се събират в компютърни системи. Това има някои предимства, но съществуват и притеснения относно начина на използване и споделяне на лични данни. Този информационен бюлетин предоставя обзор на това как работи споделянето на данни. Той представлява обща насока, а не предоставя конкретна информация за отделните държави. Целта му е да отговори на основните въпроси, които може да имате относно това как се споделят и управляват Вашите данни.



Как ще се използва моята информация?

Доставчиците на здравни услуги събират и използват информацията за Вашето здраве, за да разберат медицинската Ви история. Информацията може да се споделя между различни системи, така че различни служби да могат да видят медицинското досие на даден човек. Вашият лекар например може да сподели информацията относно скорошно Ваше посещение при Вашия консултант в болница или Вашия физиотерапевт. За всички специалисти, ангажирани с грижите за Вас, може да е много полезно да видят пълната картина на медицинската Ви история. Това може да помогне за пестене на време при посещенията и да е много ценно в спешни ситуации.

Здравната информация е съществена за изследвания върху нови лекарства, медицински изделия или лечения и за по-доброто разбиране на болестите. Много държави събират данните за пациенти в една централна база данни. Тази информация обикновено не включва лични данни, като например имена и адреси. Целта е хората да не могат да бъдат лесно идентифицирани чрез данните. След това те могат да се споделят с учени от университети и болници за извършване на важни изследвания.

Тези данни могат също да се споделят със здравни служби в други държави и между различни външни организации. Някои здравни организации например може да продават данни на фармацевтични компании (за производство на лекарства), които разработват нови лечения, или компании за здравно застраховане. Големи масиви от данни, като например медицинските досиета на дадена държава, са много ценни за тези комерсиални организации, които трябва да плащат за достъп до тях.

Мога ли да избира да не споделям своите данни?

Имате право да изберете дали данните Ви да могат да се споделят, или не. Някои здравни организации ще Ви помолят да попълните формуляр за съгласие, преди да споделите Вашите данни. Чрез него ще поискат разрешение (съгласие) за използване и съхранение на Вашите здравни данни. Формулярът трябва да Ви обясни как ще се използва информацията и дали организацията, с която споделяте информацията си, ще я продава, или не. Ако не искате информацията Ви да се споделя, не сте длъжни да давате разрешението си.

В някои случаи, вместо да поискат разрешението Ви, организациите може да допуснат, че сте съгласни да споделяте информацията си, освен ако не им наредите нещо друго. В този случай пак можете да изберете да се свържете с организацията и да я помолите да не споделя информацията Ви.

В някои формуляри за съгласие ще Ви бъде обяснено дали ключовата лична информация ще бъде премахната, преди данните Ви да бъдат споделени, така че да не можете да бъдете лесно идентифицирани. Това може да включва Вашето име, медицински номер или адрес. Това може да Ви накара да се чувствате по-спокойни да дадете съгласието си за споделяне на Вашите данни, тъй като информацията се показва анонимна.

Пример за това как се анонимизират данни

Лични медицински данни

Име: Марио Роси
Адрес: 111 Ла Страда, Рим,
Италия
Дата на раждане: 23 февруари
1986 г.
Пол: мъжки
Медицински състояния: астма

Медицински данни с премахната лична информация

Номер на случай: 1
Местожителство: Рим, Италия
Възрастова група: 35 – 40 години
Пол: мъжки
Медицински състояния: астма

Има известен спор относно това дали в днешно време данните могат да бъдат истински анонимни. Тъй като се събират все повече данни, масивите от данни могат да бъдат свързани помежду им. Поради това стана по-лесно рано или късно дадено лице да бъде идентифицирано чрез сглобяване на различна информация за него, която съществува онлайн. Все още обаче най-добрата практика е премахването на личната информация преди споделяне на данните.

Ако сте притеснени за това, можете да поискате от организацията да Ви посочи точно коя информация ще бъде премахната, преди данните да бъдат анонимизирани. Това може да Ви помогне да решите дали искате да дадете разрешението си за споделяне на тази информация.

Може ли моята информация да бъде споделена без моето разрешение?

В повечето държави има закони, които управляват начините за събиране и споделяне на данни. Това означава, че данните не могат да се споделят без Вашето разрешение. Винаги трябва да бъдете уведомявани как ще се използват и съхраняват данните Ви, преди да се съгласите да ги споделите с дадена организация.

В ЕС Общият регламент относно защитата на данните (ОПЗД/GDPR) определя стандартите, които организациите трябва да спазват на законно основание за събиране и съхранение на данните. ОПЗД е най-строгият закон за защита на данните в света и обхваща всички държави от ЕС. Обединеното кралство също е подписало този закон. Стандартите, които организациите трябва да спазват, включват:

- да бъдат честни и открити относно начините, по които ще бъдат използвани данните, и целта на тяхното събиране;
- да дават на лицата право на достъп до личната им информация;
- да докладват за нарушения при съхранението на информацията, например, ако е бил осъществен достъп до данните, ако са били променени или откраднати;

- да назначат длъжностно лице за защита на данните за управление на начина, по който данните се съхраняват и използват от тяхната организация.

Други държави имат свои самостоятелни закони, които са с подобна сила на ОРЗД. Те включват Аржентина, Канада, Израел, Нова Зеландия, Швейцария, Уругвай и САЩ. В повечето други държави действат някои закони за защита на данните. Те може да не са толкова всеобхватни като ОРЗД, но в повечето държави е незаконно да се споделят данни без Ваше разрешение.

За какво трябва да внимавам, когато попълвам формуляр за съгласие?

Когато попълвате формуляр за съгласие, е добре да прочетете подробностите. Един изчерпателен формуляр за съгласие трябва да съдържа информация, която отговаря на следните въпроси:

- С кого се съгласявам да споделя данните си?
- За какъв срок ще се съхранява моята информация?
- Ще се споделя ли моята информация с други организации?
- Как ще се използват данните ми, след като бъдат споделени?
- Какво се опитва да постигне тази организация чрез събирането на данните?
- Защитено ли се съхраняват данните и кой може да осъществява достъп до тях?
- Тази организация ще продава ли данните ми?

Ако формулярът за съгласие не отговаря на тези въпроси, можете да поискате от организацията да Ви отговори на тях, преди да дадете съгласието си.

Как уебсайтовете и приложенията събират и съхраняват лична информация?

Законите за защита на данните в повечето държави обхващат съхранението и използването на данни, събрани от приложения и уебсайтове. В Европа ОРЗД определя, че уебсайтовете и приложенията трябва открито да споделят начина, по който събират информация. Това обикновено се посочва в правила за поверителност, които съществуват в уебсайта или приложението.

Може да изберете да използвате приложение за проследяване на здравето или устройство, което събира информация за Вас, например ежедневни симптоми. Тази информация ще се съхранява от приложението, така че е препоръчително да проверите дали сте съгласни с начина, по който приложението използва Вашата информация.

Обикновено, преди да се регистрирате в приложение, ще Ви бъде поискано разрешение, за да можете да влезете в него. Винаги ще имате възможност да откажете, ако не сте съгласни с начина, по който приложението събира Вашата информация. Имайте предвид, че ако откажете да дадете разрешението си,

това обикновено означава, че няма да можете да използвате приложението или устройството, докато не се съгласите. В този случай е добре да потърсите приложение, което има правила за поверителност, с които сте склонни да се съгласите. Винаги можете да поискате от своя доставчик на здравни услуги да Ви препоръча надеждно приложение или устройство, ако не сте сигурни.

Допълнителни материали за четене

Ако искате да разберете повече относно законите за защита на данните във Вашата държава, потърсете в уебсайта на Вашето правителство обзор на законите във Вашата държава.

Ако се намирате в ЕС, можете да прочетете [повече относно ОРЗД в уебсайта на Европейската комисия](#).



В партньорство с Европейското респираторно общество Европейската белодробна фондация събира пациентите и обществеността със здравни специалисти, за да подобрява белодробното здраве и да подпомага развитието на диагностиката, лечението и здравните грижи.

Този материал е съставен с помощта на професор J.J.M. (Hans) van Delden (Й.Й.М (Ханс) ван Делден) и Jos Pielage (Йос Пиелаж) през април 2022 г. Той е изготвен от Европейската белодробна фондация за проекта DRAGON. [Разберете повече за този проект](#).

DRAGON



Този материал получи подкрепа от инициативата за иновативна медицина, 2 съвместно предприятие на ЕС/ЕФФИА – безвъзмездна помощ по DRAGON № 101005122. Допълнителна информация на адрес: <https://www.imi.europa.eu/>

Съобщението отразява гледната точка на автора и нито инициативата за иновативна медицина, нито Европейският съюз, ЕФФИА или асоциирани партньори носят отговорност за използването на информацията, съдържаща се в него.