

## Sdílení údajů ve zdravotnictví

Při návštěvě u zdravotnického pracovníka se shromažďují a zaznamenávají údaje o vašem zdravotním stavu. Tyto údaje se nazývají zdravotní anamnéza nebo zdravotní záznamy. Pro zdravotnické pracovníky je užitečné nahlížet do těchto záznamů, aby mohli porozumět vašemu zdravotnímu stavu a rozhodovat o péči o vás.

Zatímco dříve se záznamy o pacientech uchovávaly na papíře, dnes se obvykle shromažďují v počítačových systémech. To přináší určité výhody, ale také obavy z toho, jak jsou osobní údaje využívány a sdíleny. Tento informační přehled poskytuje informace o tom, jak sdílení údajů funguje. Jedná se spíše o obecného průvodce než o informace specifické pro různé země. Jeho cílem je odpovědět na klíčové otázky, které byste mohli mít ohledně toho, jak jsou vaše údaje sdíleny a spravovány.



### Jak budou mé údaje použity?

Poskytovatelé zdravotní péče shromažďují a používají údaje o vašem zdravotním stavu, aby porozuměli vaší zdravotní anamnéze. Údaje mohou být sdíleny mezi různými systémy, takže do zdravotních záznamů dané osoby mohou nahlížet různé služby. Například váš lékař může sdílet informace o vaší nedávné návštěvě s konzultantem v nemocnici nebo s fyzioterapeutem. Pro všechny odborníky, kteří se podílejí na péči o vás, může být opravdu užitečné vidět úplný obraz vaší zdravotní anamnézy. To může pomoci ušetřit čas při návštěvách a může to být velmi cenné v naléhavých situacích.

Informace o zdravotním stavu jsou nezbytné pro výzkum nových léků, přístrojů nebo léčebných postupů a pro lepší pochopení nemocí. Mnoho zemí shromažďuje údaje o pacientech společně v centrální databázi. Tyto informace obvykle neobsahují

osobní údaje, jako jsou jména a adresy. To proto, aby nebylo možné z údajů snadno identifikovat osoby. Poté je lze sdílet s vědci z univerzit a nemocnic a provádět tak důležitý výzkum.

Tyto údaje by také mohly být sdíleny se zdravotnickými službami v jiných zemích a mezi různými externími organizacemi. Některé zdravotnické organizace mohou například údaje prodat farmaceutickým společnostem, které pracují na nových léčebných postupech, nebo zdravotním pojišťovnám. Pro tyto komerční organizace, které musí za přístup k údajům platit, jsou velké soubory dat, jako jsou lékařské záznamy dané země, velmi cenné.

## Mohu se rozhodnout své údaje nesdílet?

Máte právo se rozhodnout, zda vaše údaje mohou být sdíleny, či nikoliv. Některé zdravotnické organizace vás před sdílením vašich údajů požádají o vyplnění formuláře souhlasu. V něm vás požádají o svolení (souhlas) k používání a ukládání vašich zdravotních údajů. Ve formuláři by mělo být uvedeno, jak budou údaje použity a zda organizace, které své údaje poskytujete, bude tyto údaje prodávat, či nikoliv. Pokud nechcete, aby byly vaše údaje sdíleny, nemusíte k tomu dávat svolení.

V některých případech mohou organizace místo žádosti o svolení předpokládat, že se sdílením svých údajů souhlasíte, pokud jim neoznámíte něco jiného. I v takovém případě se můžete rozhodnout organizaci kontaktovat a požádat ji, aby vaše údaje nesdílela.

Některé formuláře souhlasu vás také informují o tom, zda budou před sdílením vašich údajů odstraněny klíčové osobní údaje, aby vás nebylo možné snadno identifikovat. Může se jednat o vaše jméno, číslo pacienta či adresu. Díky tomu se můžete cítit komfortněji, pokud jde o souhlas se sdílením vašich údajů, protože informace budou mít anonymní podobu.

## Příklad způsobu anonymizace údajů

### Osobní lékařské údaje

Jméno: Mario Rossi  
Adresa: 111 La Strada, Řím, Itálie  
Datum narození: 23. února 1986  
Pohlaví: muž  
Zdravotní potíže: astma

### Lékařské údaje s odstraněnými osobními údaji

Číslo případu: 1  
Oblast bydliště: Řím, Itálie  
Věková skupina: 35–40 let  
Pohlaví: muž  
Zdravotní potíže: astma

O tom, do jaké míry jsou údaje skutečně anonymní, se vedou diskuse. S tím, jak se shromažďuje stále více údajů, lze soubory dat vzájemně propojovat. Je proto snazší případně identifikovat osobu na základě poskládání různých informací, které o ní existují online. Stále se však doporučuje před sdílením údajů odstranit osobní údaje.

Máte-li v tomto ohledu obavy, můžete se organizace zeptat, jaké přesně údaje budou před anonymizací odstraněny. To vám může pomoci při rozhodování o tom, zda jste ochotni dát souhlas ke sdílení těchto údajů.

## Mohou být mé údaje sdíleny bez mého svolení?

Ve většině zemí existují zákony upravující způsob shromažďování a sdílení údajů. To znamená, že údaje nelze sdílet bez vašeho souhlasu. Než dáte souhlas ke sdílení údajů s nějakou organizací, měli byste být vždy informováni o tom, jak budou vaše údaje použity a uloženy.

V EU jsou v obecném nařízení o ochraně osobních údajů (GDPR) stanoveny standardy, které musí organizace při shromažďování a uchovávání údajů ze zákona splňovat. GDPR je nejpřísnějším zákonem o ochraně osobních údajů na světě a vztahuje se na všechny země EU. K tomuto zákonu se hlásí také Velká Británie. Mezi standardy, které musí organizace splňovat, patří:

- upřímně a otevřeně informovat o tom, jak budou údaje používány a proč jsou shromažďovány,
- poskytnout jednotlivcům právo na přístup k jejich osobním údajům,
- oznamovat případy narušení uchovávání informací, například pokud dojde k přístupu k údajům, jejich změně nebo krádeži,
- určit pověřence pro ochranu osobních údajů, který bude řídit způsob, jakým organizace ukládá a používá údaje.

Další země mají své vlastní individuální zákony, které jsou podobně silné jako GDPR. Patří mezi ně Argentina, Kanada, Izrael, Nový Zéland, Švýcarsko, Uruguay a USA. Většina ostatních zemí má zavedeny některé zákony na ochranu osobních údajů. Možná nejsou tak důkladné jako GDPR, ale ve většině zemí je sdílení údajů bez vašeho souhlasu nezákonné.

## Na co si mám dát pozor při vyplňování formuláře souhlasu?

Při vyplňování formuláře souhlasu je dobré si přečíst podrobnosti. Důkladný formulář souhlasu by měl obsahovat informace, které odpovídají na následující otázky:

- Komu dávám souhlas se sdílením svých údajů?
- Jak dlouho budou mé údaje uchovávány?
- Budou mé údaje sdíleny s dalšími organizacemi?
- Jak budou mé údaje po sdílení použity?
- Čeho chce tato organizace sběrem údajů dosáhnout?
- Jsou údaje uloženy bezpečně a kdo k nim má přístup?
- Bude tato organizace mé údaje prodávat?

Pokud formulář souhlasu na tyto otázky neodpovídá, můžete organizaci před udělením souhlasu požádat o odpovědi.

## Jak webové stránky a aplikace shromažďují a ukládají osobní údaje?

Zákony na ochranu osobních údajů ve většině zemí se vztahují na ukládání a používání údajů shromážděných z aplikací a webových stránek. V Evropě se v nařízení GDPR uvádí, že webové stránky a aplikace musí otevřeně informovat o způsobu, jakým shromažďují údaje. To je obvykle uvedeno v zásadách ochrany osobních údajů, které jsou k dispozici na webových stránkách nebo v aplikaci.

Můžete se rozhodnout používat aplikaci pro sledování zdravotního stavu nebo zařízení, které o vás shromažďuje údaje – například denní příznaky. Tyto údaje budou v aplikaci uloženy, proto je vhodné si ověřit, zda souhlasíte s tím, jak aplikace vaše údaje používá.

Obvykle budete před registrací do aplikace požádáni o udělení souhlasu, než se budete moci přihlásit. Pokud nesouhlasíte s tím, jak aplikace shromažďuje vaše údaje, máte vždy možnost říci ne. Mějte na paměti, že pokud souhlas odmítnete, obvykle to bude znamenat, že aplikaci nebo zařízení nebudete moci používat, dokud souhlas neudělíte. V takovém případě se vyplatí poohlédnout se po aplikaci, která má zásady ochrany osobních údajů, s nimiž jste ochotni vyjádřit souhlas. Pokud si nejste jisti, můžete vždy požádat svého poskytovatele zdravotní péče, aby vám doporučil spolehlivou aplikaci nebo zařízení.

### Další informace

Chcete-li se dozvědět více o zákonech na ochranu osobních údajů ve vaší zemi, vyhledejte si na webových stránkách vaší vlády přehled zákonů platných ve vaší zemi.

Pokud se nacházíte v EU, můžete si přečíst [další informace o GDPR na webových stránkách Evropské komise](#).



Evropská plicní nadace ve spolupráci s Evropskou respirační společností spojuje pacienty a veřejnost se zdravotnickými pracovníky s cílem zlepšit zdraví plic a pokročit v diagnostice, léčbě a péči.

Tento materiál byl připraven v dubnu 2022 a při jeho přípravě poskytli pomoc profesor J. J. M. (Hans) van Delden a Jos Pielage. Vytvořila jej Evropská plicní nadace pro projekt DRAGON. [Zjistěte více informací o tomto projektu](#).

# DRAGON



Tato práce získala podporu z grantu č. 101005122 – EU/EFPIA Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking – DRAGON. Další informace naleznete na adrese: <https://www.imi.europa.eu/>

Toto sdělení odráží názor autora a IMI, Evropská unie, EFPIA ani žádní přidružení partneři nenesou odpovědnost za jakékoli použití informací v něm obsažených.