हेल्थकेयर में डेटा शेयर करना

जब आप किसी हेल्थकेयर पेशेवर के पास जाते हैं, तो आपके व्यक्तिगत स्वास्थ्य के बारे में जानकारी एकत्रित और दर्ज की जाती है। इसे आपके मेडिकल इतिहास या रिकॉर्ड के रूप में जाना जाता है। हेल्थकेयर पेशेवरों के लिए यह रिकॉर्ड देखना उपयोगी होता है, इससे उन्हें आपके स्वास्थ्य को समझने और आपकी देखभाल के बारे में फैसले लेने में मदद मिल सकती है।

हालांकि रोगी के रिकॉर्ड कागज़ पर दर्ज किए जाते थे, अब वे आमतौर पर कंप्यूटर सिस्टम पर एकत्र किए जाते हैं। इसके कुछ लाभ हैं, लेकिन इस बात को लेकर भी चिंताएं हैं कि व्यक्तिगत डेटा का उपयोग और इसे शेयर कैसे किया जा रहा है। यह फैक्टशीट इस बात का अवलोकन प्रदान करती है कि डेटा शेयरिंग कैसे काम करती है। यह विभिन्न देशों के लिए विशिष्ट जानकारी प्रदान करने के बजाय एक सामान्य मार्गदर्शिका है। इसका उद्देश्य आपके डेटा को शेयर और प्रबंधित करने के तरीके के बारे में आपके प्रमुख प्रश्नों का उत्तर देना है।

मेरी जानकारी का उपयोग कैसे किया जाएगा?

हेल्थकेयर प्रदाता आपके चिकित्सा इतिहास को समझने के लिए आपके स्वास्थ्य के बारे में जानकारी एकत्र करते हैं और उसका उपयोग करते हैं। विभिन्न प्रणालियों के बीच जानकारी साझा की जा सकती है, जिससे कि विभिन्न सेवाओं में किसी व्यक्ति के मेडिकल रिकॉर्ड देखा जा सके। उदाहरण के लिए, आपका चिकित्सक आपकी हाल की यात्रा के बारे में अस्पताल में आपके सलाहकार या आपके फिजियोथेरेपिस्ट के साथ जानकारी साझा कर सकता है। आपकी देखभाल में शामिल सभी पेशेवरों के लिए आपके चिकित्सा इतिहास का पूरा विवरण देखना वाकई उपयोगी हो सकता है। इससे अपॉइंटमेंट में समय बचाने में मदद मिल सकती है और आपातकालीन स्थितियों में बहुत महत्वपूर्ण हो सकता है।

नई दवाओं, डिवाइस या उपचारों में शोध और बीमारियों के बारे में अधिक समझने के लिए स्वास्थ्य संबंधी जानकारी ज़रूरी होती है। कई देश रोगी डेटा को एक केंद्रीय डेटाबेस में एकत्र करते हैं। इस

जानकारी में आम तौर पर नाम और पते जैसे व्यक्तिगत विवरण शामिल नहीं होते हैं। इससे डेटा का उपयोग करके लोगों को आसानी से पहचाना नहीं जा सकता है। फिर इसे महत्वपूर्ण शोध करने के लिए विश्वविद्यालयों और अस्पतालों के वैज्ञानिकों के साथ शेयर किया जा सकता है।

यह डेटा अन्य देशों में और विभिन्न बाहरी संगठनों के बीच स्वास्थ्य सेवाओं के साथ भी शेयर किया जा सकता है। उदाहरण के लिए, कुछ स्वास्थ्य संगठन स्वास्थ्य बीमा कंपनियों के लिए नए उपचार पर काम कर रही दवा (औषधि) कंपनियों को डेटा बेच सकते हैं। बड़े डेटा सेट, जैसे देश के मेडिकल रिकॉर्ड, इन वाणिज्यिक संगठनों के लिए बहुत महत्वपूर्ण होते हैं, जिन्हें उन्हें एक्सेस करने के लिए भुगतान करना पड़ता है।

क्या मैं अपना डेटा शेयर नहीं करने का विकल्प चुन सकता/सकती हूं?

आपको यह चुनने का अधिकार है कि आपका डेटा शेयर किया जा सकता है या नहीं। आपके द्वारा अपना डेटा शेयर करने से पहले कुछ स्वास्थ्य संगठन आपसे सहमति फ़ॉर्म भरने के लिए कहेंगे। इसमें आपके स्वास्थ्य डेटा का उपयोग करने और स्टोर करने के लिए आपकी अनुमति (सहमति) मांगी जाएगी। फ़ॉर्म में आपको यह बताया जाएगा कि जानकारी का उपयोग कैसे किया जाएगा और आप जिस संगठन के साथ अपनी जानकारी साझा कर रहे हैं, वह इसे बेचेगा या नहीं। अगर आप अपनी जानकारी शेयर किए जाने से खुश नहीं हैं, तो आपको अपनी अनुमति देने की आवश्यकता नहीं है।

कुछ मामलों में, आपकी अनुमति मांगने के बजाय, संगठन तब तक यह मान सकते हैं कि आपको अपनी जानकारी शेयर करने में खुशी होगी, जब तक कि आप उन्हें अन्यथा नहीं बताते। इस मामले में, आप अभी भी किसी संगठन से संपर्क करना चुन सकते हैं और उन्हें अपनी जानकारी शेयर न करने के लिए कह सकते हैं।

कुछ सहमति फ़ॉर्म में आपको यह भी बताया जाएगा कि क्या वे आपके डेटा को शेयर करने से पहले महत्वपूर्ण व्यक्तिगत जानकारी को हटा देंगे, जिससे कि आपको आसानी से पहचाना न जा सके। इसमें आपका नाम, मेडिकल नंबर या पता शामिल हो सकता है। इससे आप अपने डेटा को शेयर करने के लिए सहमति देने के बारे में अधिक सहज महसूस कर सकते हैं क्योंकि जानकारी बेनाम दिखाई देती है।

डेटा को बेनाम किए जाने के तरीके का उदाहरण

व्यक्तिगत चिकित्सा डेटा	व्यक्तिगत जानकारी वाला चिकित्सा डेटा हटा दिया गया
नाम: Mario Rossi	केस नंबर: 1
पता: 111 La Strada, Rome, Italy	निवास का क्षेत्र:: रोम, इटली
जन्मतिथि: 23 फरवरी 1986	आयु वर्ग: 35-40 वर्ष
लिंग: पुरुष	लिंग: पुरुष
चिकित्सीय स्थितियां: दमा	चिकित्सीय स्थितियां: दमा

इस बारे में कुछ विवाद है कि क्या अब डेटा वाकई बेनाम हो सकता है। जैसे-जैसे अधिक से अधिक डेटा एकत्र किया जाता है, डेटा सेट को एक साथ जोड़ा जा सकता है। इससे किसी व्यक्ति के बारे में ऑनलाइन मौजूद विभिन्न जानकारियों को एक साथ जोड़कर अंततः उनकी पहचान करना आसान हो जाता है। हालांकि, डेटा शेयर करने से पहले व्यक्तिगत जानकारी को हटाना अभी भी सबसे अच्छा तरीका है।

अगर आप इसके बारे में चिंतित हैं, तो आप संगठन से पूछ सकते हैं कि बेनाम किए जाने से पहले कौन सी जानकारी हटा दी जाएगी। इससे आपको यह तय करने में मदद मिल सकती है कि क्या आप इस जानकारी को शेयर करने की अनुमति देकर खुश हैं या नहीं।

क्या मेरी जानकारी को मेरी अनुमति के बिना शेयर किया जा सकता है?

अधिकांश देशों में, इसे नियंत्रित करने वाले कानून मौजूद हैं कि डेटा कैसे एकत्र और शेयर किया जाता है। इसका मतलब है कि आपकी अनुमति के बिना डेटा शेयर नहीं किया जा सकता है। किसी संगठन के साथ शेयर करने के लिए सहमत होने से पहले आपको हमेशा बताया जाना चाहिए कि आपका डेटा कैसे उपयोग और स्टोर किया जाएगा।

यूरोपीय संघ में, जनरल डेटा प्रोटेक्शन रेगुलेशन (GDPR) उन मानकों की रूपरेखा तैयार करता है, जिन्हें डेटा एकत्र करने और स्टोर करने के लिए संगठनों को कानूनी रूप से अनुपालन करना होगा। GDPR दुनिया का सबसे मजबूत डेटा सुरक्षा कानून है और इसमें यूरोपीय संघ के सभी देश शामिल हैं। ब्रिटेन भी इस कानून को लागू करता है। संगठनों को जिन मानकों को पूरा करना चाहिए, उनमें निम्न शामिल हैं:

- डेटा का उपयोग कैसे किया जाएगा और इसे क्यों एकत्र किया जा रहा है, इसके बारे में ईमानदार और खुले रहें;
- व्यक्तियों को उनकी व्यक्तिगत जानकारी तक पहुँचने का अधिकार दें;
- जानकारी के स्टोरेज के उल्लंघन की रिपोर्ट करें, उदाहरण के लिए, यदि डेटा एक्सेस किया गया है, बदला गया है या चोरी हो गया है;
- डेटा को उनके संगठन द्वारा स्टोर और उपयोग किए जाने के तरीके को प्रबंधित करने के लिए डेटा सुरक्षा अधिकारी निर्दिष्ट करें।

दूसरे देशों के अपने व्यक्तिगत कानून हैं, जो GDPR की तरह ही मज़बूत हैं। इनमें अर्जेंटीना, कनाडा, इज़राइल, न्यूज़ीलैंड, स्विट्ज़रलैंड, उरुग्वे और संयुक्त राज्य अमेरिका शामिल हैं। अधिकांश दूसरे देशों में कुछ डेटा सुरक्षा कानून मौजूद हैं। हो सकता है कि वे GDPR जितने विस्तृत न हों, परन्तु अधिकांश देशों में आपकी अनुमति के बिना डेटा शेयर करना गैरकानूनी है।

सहमति फ़ॉर्म भरते समय मुझे क्या देखना चाहिए?

जब आप सहमति फ़ॉर्म भर रहे हों, तो विवरण पढ़ना अच्छा होता है। एक पूर्ण सहमति फ़ॉर्म में निम्नलिखित प्रश्नों के उत्तर देने वाली जानकारी शामिल होनी चाहिए:

- मैं अपना डेटा किसके साथ शेयर करने के लिए सहमत हूं?
- मेरी जानकारी कब तक रखी जाएगी?

- क्या मेरी जानकारी किसी अन्य संगठन के साथ शेयर की जाएगी?
- मेरा डेटा शेयर किए जाने के बाद उसे कैसे उपयोग किया जाएगा?
- यह संगठन डेटा एकत्र करके क्या हासिल करने की कोशिश कर रहा है?
- क्या डेटा सुरक्षित तरीके से स्टोर किया गया है और इसे कौन एक्सेस कर सकता है?
- क्या यह संगठन मेरा डेटा बेचेगा?

अगर सहमति फ़ॉर्म इन प्रश्नों का उत्तर नहीं देता है, तो आप अपनी सहमति देने से पहले संगठन से उत्तर मांग सकते हैं।

वेबसाइट और ऐप व्यक्तिगत जानकारी कैसे एकत्र और स्टोर करते हैं?

अधिकांश देशों में डेटा सुरक्षा कानून ऐप और वेबसाइटों से एकत्र किए गए डेटा के स्टोरेज और उपयोग को कवर करते हैं। यूरोप में, GDPR के अनुसार वेबसाइट और ऐप को जानकारी एकत्र करने के तरीके को खुले तौर पर शेयर करना चाहिए। यह आमतौर पर एक गोपनीयता नीति में उल्लिखित होता है, जो वेबसाइट पर या ऐप के भीतर मौजूद होती है।

आप स्वास्थ्य ट्रैकिंग ऐप या आपके बारे में जानकारी, उदाहरण के लिए दैनिक लक्षण एकत्र करने वाले डिवाइस का उपयोग करना चुन सकते हैं। यह जानकारी ऐप द्वारा स्टोर की जाएगी, इसलिए यह जांचना अच्छा रहता है कि आप इस बात से खुश हैं कि ऐप आपकी जानकारी का उपयोग कैसे कर रहा है।

आमतौर पर किसी ऐप के लिए पंजीकरण करने से पहले, आपको लॉगिन करने में सक्षम होने से पहले अपनी अनुमति देने के लिए कहा जाएगा। अगर आप इस बात से खुश नहीं हैं कि ऐप आपकी जानकारी कैसे एकत्र करता है, तो आपके पास हमेशा न कहने का विकल्प होगा। ध्यान रखें कि अगर आप अपनी अनुमति देने से इनकार करते हैं, तो इसका आमतौर पर मतलब यह होगा कि आप तब तक ऐप या डिवाइस का उपयोग नहीं कर सकते, जब तक कि आप सहमत न हों। उस स्थिति में, यह एक ऐसे ऐप की तलाश करनी चाहिए, जिसमें ऐसी गोपनीयता नीति मौजूद हो, जिससे आपको सहमत होने में खुशी हो। अगर आप सुनिश्चित नहीं हैं, तो आप हमेशा अपने हेल्थकेयर प्रदाता से विश्वसनीय ऐप या डिवाइस का सुझाव मांग सकते हैं।

आगे और पढ़ें

अगर आप अपने देश के डेटा सुरक्षा कानूनों के बारे में अधिक समझना चाहते हैं, तो अपने देश के कानून के अवलोकन के लिए अपनी सरकार की वेबसाइट पर खोजें।

अगर आप यूरोपीय संघ में हैं, तो आप यूरोपीय संघ आयोग की वेबसाइट पर जाकर GDPR के बारे में अधिक पढ़ सकते हैं।

European Respiratory Society के साथ भागीदारी में, European Lung Foundation रोगियों और आम लोगों को स्वास्थ्य पेशेवरों के साथ फेफड़ों के स्वास्थ्य और अग्रिम निदान, उपचार और देखभाल में सुधार करने के लिए एक साथ लाता है।

इस सामग्री को Professor J.J.M. (Hans) van Delden और Jos Pielage की मदद से अप्रैल 2022 में संकलित किया गया था। इसका निर्माण European Lung Foundation द्वारा DRAGON प्रोजेक्ट के लिए किया गया था। इस प्रोजेक्ट के बारे में और जानें।

इस कार्य को EU/EFPIA इनोवेटिव मेडिसिन्स इनिशिएटिव 2 ज्वाइंट अंडरटेकिंग - ड्रैगन ग्रांट n° 101005122 से समर्थन मिला है। अधिक जानकारी यहां से पाएं: https://www.imi.europa.eu/

संचार लेखक के दृष्टिकोण को दर्शाता है और न तो IMI और न ही यूरोपीय संघ, EFPIA या कोई भी सहयोगी भागीदार ऐसे किसी भी उपयोग के लिए ज़िम्मेदार हैं, जो उसमें निहित जानकारी से बना हो सकता है।