

Partajarea datelor în domeniul îngrijirii medicale

Când vizitați un profesionist din domeniul îngrijirii medicale, se colectează și se înregistrează informații despre starea dumneavoastră de sănătate. Acestea sunt cunoscute sub numele de istoric sau dosar medical. Pentru profesioniștii din domeniul îngrijirii medicale, consultarea acestui dosar este utilă pentru a-i ajuta să înțeleagă starea dumneavoastră de sănătate și să ia decizii legate de îngrijirea dumneavoastră.

În trecut, dosarele pacienților erau arhivate pe hârtie; astăzi sunt, de obicei, colectate pe sisteme computerizate. Acest lucru are câteva beneficii, dar există și îngrijorări legate de modul în care sunt utilizate și partajate datele cu caracter personal. Această fișă informativă oferă o privire de ansamblu asupra modului în care funcționează partajarea datelor. Este mai curând un ghid general decât un document care oferă informații specifice diverselor țări. Rolul său este de a răspunde unor întrebări cheie pe care le-ați putea avea despre modul în care sunt partajate și gestionate datele dumneavoastră.



Cum vor fi utilizate informațiile mele?

Furnizorii de servicii medicale colectează și utilizează informațiile despre starea dumneavoastră de sănătate pentru a vă înțelege istoricul medical. Informațiile pot fi partajate între diverse sisteme, astfel încât diverse servicii să poată avea acces la dosarul cu înregistrările medicale ale unei persoane. De exemplu, medicul dumneavoastră poate partaja informații despre vizita dumneavoastră recentă cu consultantul dumneavoastră din cadrul spitalului sau fizioterapeutul dumneavoastră. Poate fi foarte util ca toți specialiștii implicați în îngrijirea dumneavoastră să vadă

imaginea de ansamblu a istoricului dumneavoastră medical. Acest lucru poate economisi timp și programări și poate fi foarte folositor în situațiile de urgență.

Informațiile despre sănătate sunt esențiale pentru cercetarea dedicată medicamentelor, dispozitivelor și tratamentelor noi și pentru a înțelege mai multe despre boli. Numeroase țări colectează datele despre pacienți într-o bază de date centrală. Aceste informații nu conțin, de obicei, detalii personale precum numele și adresele. Aceasta pentru ca persoanele să nu poată fi identificate cu ușurință pornind de la datele respective. Acestea pot fi, apoi, partajate cu oamenii de știință de la universități și spitale pentru a desfășura cercetări importante.

Aceste date mai pot fi partajate cu serviciile medicale din alte țări și între diverse organizații externe. De exemplu, unele organizații pot vinde aceste date companiilor de medicamente (farmaceutice) care lucrează la tratamente noi sau companiilor de asigurări. Seturile mari de date, precum dosarele medicale ale unei țări, sunt foarte valoroase pentru aceste organizații comerciale, care trebuie să plătească pentru a le accesa.

Pot alege să nu mi se partajeze datele?

Aveți dreptul de a alege dacă datele dumneavoastră pot sau nu să fie partajate. Unele organizații vă vor solicita să completați un formular de consimțământ înainte de a vă partaja datele. Prin acesta vi se va solicita permisiunea (consimțământul) de a utiliza și stoca datele despre starea dumneavoastră de sănătate. Formularul ar trebui să vă informeze în legătură cu felul în care vă vor fi utilizate informațiile și dacă organizația cu care vă partajați aceste informații le va vinde sau nu. Dacă nu doriți ca informațiile dumneavoastră să fie partajate, nu aveți obligația să le acordați permisiunea dumneavoastră.

În unele cazuri, în loc să vă solicite permisiunea, organizațiile pot presupune că doriți să vă partajați informațiile dacă nu declarați contrariul. În acest caz, puteți alege să contactați organizația și să îi solicitați să nu vă partajeze informațiile.

Unele formulare de consimțământ vă vor aduce la cunoștință și dacă vor șterge informațiile cheie cu caracter personal înainte ca datele dumneavoastră să fie partajate, astfel încât să nu puteți fi identificat(ă) cu ușurință. Acestea pot include numele, numărul de identificare din sistemul medical sau adresa. Acest lucru vă poate face să vă simțiți mai confortabil în legătură cu acordarea consimțământului pentru partajarea datelor dumneavoastră, deoarece datele par anonime.

Exemplu de anonimizare a datelor

Date medicale cu caracter personal

Numele: Mario Rossi
Adresa: La Strada nr. 111, Roma, Italia
Data nașterii: 23 februarie 1986
Sex: bărbătesc
Afecțiuni medicale: astm

Date medicale cu informații cu caracter personal șterse

Număr caz: 1
Zona de reședință: Roma, Italia
Grupa de vârstă: 35-40 de ani
Sex: bărbătesc
Afecțiuni medicale: astm

Există discuții legate de întrebarea dacă datele pot fi cu adevărat anonime în prezent. Pe măsură ce se colectează tot mai multe date, seturile de date pot fi corelate. Astfel, a devenit mai ușor ca o persoană să fie, eventual, identificată punând cap la cap diverse informații care există despre ea pe internet. Cu toate acestea, ștergerea informațiilor cu caracter personal înainte de partajarea datelor rămâne parte a bunelor practici.

Dacă aveți îngrijorări legate de acest aspect, puteți întreba organizația respectivă exact ce informații sunt șterse înainte ca datele să fie anonimizate. Acest lucru vă poate ajuta să decideți dacă doriți sau nu să vă acordați permisiunea pentru partajarea acestor informații.

Informațiile mele pot fi partajate fără permisiunea mea?

În cele mai multe țări, există legi care reglementează modul în care sunt colectate și partajate datele. Acest lucru înseamnă că datele nu pot fi partajate fără permisiunea dumneavoastră. Ar trebui să vi se spună întotdeauna cum vor fi folosite și stocate datele dumneavoastră înainte de a vă da acordul de a le partaja cu o organizație.

În UE, Regulamentul general privind protecția datelor (RGPD) stabilește standardele pe care organizațiile trebuie să le respecte legal pentru a colecta și stoca date. RGPD este cea mai puternică lege de protecție a datelor la nivel mondial și acoperă toate țările membre ale UE. Regatul Unit se supune, de asemenea, acestei legi. Printre standardele pe care trebuie să le respecte organizațiile se numără:

- onestitatea și transparența asupra modului în care vor fi utilizate și colectate datele;
- obligația de a acorda persoanelor dreptul de a-și accesa datele personale;
- raportarea breșelor de securitate în ceea ce privește stocarea datelor, de exemplu, dacă datele sunt accesate, modificate sau furate;
- alocarea unui responsabil cu protecția datelor, pentru gestionarea modului în care datele sunt stocate și utilizate de organizația respectivă.

Alte țări au legi proprii de o forță similară cu cea a RGPD. Printre acestea se numără Argentina, Canada, Israel, Noua Zeelandă, Elveția, Uruguay și SUA. Majoritatea celorlalte țări au legi de protecție a datelor. Acestea pot să nu fie la fel de stricte ca

RGPD, însă, în majoritatea țărilor, partajarea datelor fără permisiunea dumneavoastră este ilegală.

La ce aspecte ar trebui să fiu atent(ă) când completez un formular de consimțământ?

Când completați un formular de consimțământ, este bine să citiți detaliile. Un formular de consimțământ amănunțit ar trebui să conțină informațiile care răspund la următoarele întrebări:

- Cu cine îmi dau acordul să mi se partajeze datele?
- Cât timp vor fi păstrate datele mele?
- Informațiile mele vor mai fi partajate și cu alte organizații?
- Cum vor fi folosite datele mele după ce sunt partajate?
- Ce dorește să obțină această organizație prin colectarea datelor?
- Sunt datele stocate în siguranță și cine le poate accesa?
- Va vinde această organizație datele mele?

Dacă formularul de consimțământ nu răspunde acestor întrebări, puteți solicita organizației răspunsurile înainte de a vă acorda consimțământul.

Cum colectează și stochează informații site-urile web și aplicațiile?

Legile privind protecția datelor din cele mai multe țări acoperă stocarea și utilizarea datelor colectate din aplicații și site-uri web. În Europa, RGPD stipulează că site-urile web și aplicațiile trebuie să declare deschis cum colectează informațiile. Acest lucru este, de obicei, descris într-o politică de confidențialitate care se găsește pe site-ul web sau în aplicație.

Puteți alege să folosiți o aplicație de monitorizare a stării de sănătate sau un dispozitiv care colectează informații despre dumneavoastră – de exemplu, simptomele zilnice. Aceste informații vor fi stocate de aplicație, deci bunele practici cer să se verifice cu dumneavoastră dacă sunteți mulțumit(ă) de modul în care aplicația vă folosește informațiile.

De obicei, înainte de a vă înregistra într-o aplicație, vi se va solicita să vă dați acordul înainte de a vă putea conecta. Veți putea întotdeauna alege să spuneți „nu” dacă nu sunteți mulțumit(ă) de modul în care aplicația vă colectează informațiile. Rețineți că, dacă refuzați să vă dați acordul, de obicei înseamnă că nu puteți utiliza aplicația sau dispozitivul până nu faceți acest lucru. În acest caz, merită să căutați o aplicație care are o politică de confidențialitate de care sunteți mulțumit(ă) pentru a vă da acordul. Puteți solicita furnizorului de servicii medicale să vă recomande o aplicație sau un dispozitiv de încredere, dacă nu sunteți sigur(ă).

Lecturi suplimentare

Dacă doriți să înțelegeți mai bine legislația privind protecția datelor din țara dumneavoastră, căutați pe site-ul web al guvernului o prezentare generală a legii din țara dumneavoastră.

Dacă vă aflați în UE, puteți citi [mai multe despre RGPD pe site-ul web al Comisiei Europene](#).



În parteneriat cu European Respiratory Society, European Lung Foundation reunește pacienții și publicul cu profesioniștii din domeniul medical în scopul îmbunătățirii sănătății pulmonare și avansării diagnosticării, tratamentului și îngrijirii.

Acest material a fost compilat cu ajutorul Profesorului J.J.M. (Hans) van Delden și al dlui Jos Pielage în aprilie 2022. A fost produs de către European Lung Foundation pentru proiectul DRAGON. [Aflați mai multe despre acest proiect](#).

DRAGON



Această lucrare a primit sprijin din partea UE/EFPIA Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking – grantul DRAGON nr. 101005122. Mai multe informații regăsiți la adresa: <https://www.imi.europa.eu/>

Această comunicare reflectă opinia autorului și IMI, Uniunea Europeană, EFPIA sau orice alți Parteneri asociați nu sunt responsabili pentru nicio utilizare ulterioară a informațiilor conținute de aceasta.