

Deljenje podataka u zdravstvu

Pri poseti zdravstvenom radniku informacije o vašem ličnom zdravlju se prikupljaju i evidentiraju. To je poznato kao vaša medicinska anamneza ili zdravstveni karton. Zdravstvenim radnicima ovaj karton pomaže da steknu uvid u vaše zdravlje i donesu odluke o vašem lečenju.

Kartoni pacijenata su se nekada čuvali na papiru, a sada se obično prikupljaju u okviru računarskih sistema. To ima nekih prednosti, ali postoje i zabrinutosti u vezi sa tim kako se lični podaci koriste i dele. Ovaj informator pruža pregled načina na koji deljenje podataka funkcioniše. On služi više kao opšti vodič, nego što pruža informacije specifične za različite zemlje. Njegova svrha je da odgovori na ključna pitanja koja možda imate o tome kako se vaši podaci dele i kako se njima upravlja.



Kako će se moje informacije koristiti?

Zdravstveni radnici prikupljaju i koriste informacije o vašem zdravlju da bi stekli uvid u vašu medicinsku anamnezu. Informacije mogu da se dele između različitih sistema, tako da različite službe mogu da vide nečije zdravstvene kartone. Na primer, lekar može da deli informacije o vašoj nedavnoj poseti sa vašim konsultantom u bolnici ili vašim fizioterapeutom. Uvid u kompletnu sliku vaše medicinske anamneze može da bude zaista koristan za sve radnike uključene u vaše lečenje. To može doprineti uštedi vremena tokom pregleda i biti veoma dragoceno u hitnim slučajevima.

Informacije o zdravstvenom stanju su neophodne za istraživanje novih lekova, uređaja ili tretmana i za razumevanje bolesti. Mnoge zemlje prikupljaju podatke o pacijentima objedinjujući ih u centralnoj bazi podataka. Te informacije obično ne uključuju lične podatke, kao što su imena i adrese. Razlog je to da se ljudi ne bi

mogli lako identifikovati na osnovu podataka. Oni se zatim mogu deliti sa naučnicima sa univerziteta i iz bolnica radi sprovođenja važnih istraživanja.

Ti podaci se mogu deliti i sa zdravstvenim službama u drugim zemljama i između različitih spoljnih organizacija. Na primer, neke zdravstvene organizacije mogu da prodaju podatke farmaceutskim kompanijama koje rade na novim tretmanima ili kompanijama koje pružaju zdravstveno osiguranje. Velike kolekcije podataka, kao što su zdravstveni kartoni neke zemlje, veoma su dragocene za te komercijalne organizacije koje moraju da plate da bi im pristupile.

Mogu li da izaberem da ne delim svoje podatke?

Imate pravo da odaberete da li vaši podaci mogu da se dele. Neke zdravstvene organizacije će od vas tražiti da popunite obrazac za saglasnost pre nego što podelite svoje podatke. Putem njega će se tražiti vaša dozvola (pristanak) za korišćenje i čuvanje vaših zdravstvenih podataka. U tom obrascu treba da bude navedeno kako će se ove informacije koristiti i da li će ih organizacija sa kojom delite informacije prodati. Ako ne želite da se vaše informacije dele, ne morate da date dozvolu za to.

U nekim slučajevima, umesto da traže vašu dozvolu, organizacije mogu da počnu od pretpostavke da nemate ništa protiv deljenja svojih informacija, osim ako ih ne obavestite o neslaganju sa tim. U tom slučaju, ipak imate mogućnost da kontaktirate sa organizacijom i zamolite je da ne deli vaše informacije.

U nekim obrascima za saglasnost će biti navedeno i da li će se pre deljenja vaših podataka ukloniti ključne lične informacije kako ne biste mogli lako da se identifikujete. To može da uključuje vaše ime, broj zdravstvenog kartona ili adresu. U tom slučaju ćete možda pre biti spremni da pristanete na deljenje svojih podataka jer se informacije prikazuju kao anonimne.

Primer anonimizacije podataka

Lični medicinski podaci

Ime: Mario Rosi
Adresa: 111 La Strada, Rim, Italija
Datum rođenja: 23. februar 1986.
Pol: muški
Zdravstveni problemi: astma

Medicinski podaci sa uklonjenim ličnim informacijama

Broj predmeta: 1
Oblast prebivališta: Rim, Italija
Starosna grupa: 35–40 godina
Pol: muški
Zdravstveni problemi: astma

Ima različitih mišljenja o tome da li podaci danas mogu zaista da budu anonimni. Kako se prikuplja sve više podataka, kolekcije podataka mogu međusobno da se povežu. Zahvaljujući tome, na kraju se može lakše identifikovati osoba sastavljanjem

različitih informacija koje postoje o njoj na mreži. Međutim, i dalje je najbolje ukloniti lične informacije pre deljenja podataka.

Ako ste zabrinuti zbog toga, možete da pitate organizaciju koje će se tačno informacije ukloniti pre anonimizacije. To vam može pomoći da odlučite da li želite da date dozvolu za deljenje ovih informacija.

Da li se moje informacije mogu deliti bez moje dozvole?

U većini zemalja postoje zakoni koji regulišu način na koji se podaci prikupljaju i dele. To znači da se podaci ne mogu deliti bez vaše dozvole. Uvek treba da vas se obavesti kako će se vaši podaci koristiti i čuvati pre nego što pristanete na njihovo deljenje sa organizacijom.

U EU, Opšta uredba o zaštiti podataka (GDPR) navodi standarde koje organizacije moraju zakonski da ispune za prikupljanje i čuvanje podataka. GDPR je najjači zakon o zaštiti podataka na svetu i pokriva sve zemlje EU. UK takođe propisuje ovaj zakon. Standardi koje organizacije moraju da ispune uključuju sledeće:

- Iskreno i otvoreno iznošenje načina na koji će se podaci koristiti i razloga prikupljanja;
- Davanje pojedincima prava pristupa njihovim ličnim informacijama;
- Prijavlivanje kršenja čuvanja informacija, npr. ako se podacima pristupi, odnosno ako se promene ili ukradu;
- Imenovanje službenika za zaštitu podataka koji će upravljati načinom na koji organizacija čuva i koristi podatke.

Druge zemlje imaju sopstvene zakone koje su slične jačine kao GDPR. To uključuje Argentinu, Kanadu, Izrael, Novi Zeland, Švajcarsku, Urugvaj i SAD. Većina drugih zemalja propisuje neke zakone o zaštiti podataka. Možda nisu tako temeljni kao GDPR, ali je u većini zemalja nezakonito deliti podatke bez vaše dozvole.

Na šta treba da obratim pažnju prilikom popunjavanja obrasca za saglasnost?

Kada popunjavate obrazac za saglasnost, treba da pročitate sve detalje. Detaljan obrazac za saglasnost treba da sadrži informacije koje odgovaraju na sledeća pitanja:

- Sa kim pristajem da delim svoje podatke?
- Koliko dugo će se moje informacije čuvati?
- Da li će se moje informacije deliti sa drugim organizacijama?
- Kako će se moji podaci koristiti nakon deljenja?
- Šta ova organizacija pokušava da postigne prikupljanjem podataka?
- Da li se podaci čuvaju bezbedno i ko može da im pristupi?
- Da li će ova organizacija prodavati moje podatke?

Ako obrazac za saglasnost ne pruža odgovore na ova pitanja, možete da tražite odgovore od organizacije pre davanja saglasnosti.

Kako veb lokacije i aplikacije prikupljaju i čuvaju lične informacije?

Zakoni o zaštiti podataka u većini zemalja pokrivaju čuvanje i korišćenje podataka prikupljenih iz aplikacija i sa veb lokacija. U Evropi, GDPR navodi da veb lokacije i aplikacije moraju otvoreno da dele način na koji prikupljaju informacije. To je obično navedeno u politici privatnosti koja postoji na veb lokaciji ili u aplikaciji.

Možete da koristite aplikaciju za praćenje zdravlja ili uređaj koji prikuplja informacije o vama – npr. svakodnevne simptome. Te informacije će čuvati aplikacija, pa treba da proverite da li vam odgovara način na koji aplikacija koristi vaše podatke.

Pre nego što se registrujete za aplikaciju, od vas će se obično tražiti da date dozvolu kako biste mogli da se prijavite. Uvek ćete moći to da odbijete ako niste zadovoljni načinom na koji aplikacija prikuplja vaše podatke. Ako ne date dozvolu, imajte na umu da će to obično značiti da ne možete da koristite aplikaciju ili uređaj dok ne pristanete. U tom slučaju, treba da potražite aplikaciju sa čijom politikom privatnosti ste saglasni. Ako niste sigurni, uvek možete da zamolite zdravstvenog radnika da vam preporuči pouzdanu aplikaciju ili uređaj.

Dodatna literatura

Ako želite da saznate više o zakonima o zaštiti podataka u vašoj zemlji, potražite pregled zakona u vašoj zemlji na državnoj veb lokaciji.

Ako ste u EU, više o uredbi GDPR možete da pročitate [na veb lokaciji Evropske komisije](#).



U partnerstvu sa Evropskim respiratornim društvom, Evropska fondacija za pluća spaja pacijente i javnost sa zdravstvenim radnicima u cilju poboljšanja zdravlja pluća i unapređenja dijagnostike, lečenja i nege.

Ovaj materijal je sastavljen uz pomoć profesora J.J.M. (Hans) van Deldena i Josa Pilaga u aprilu 2022. Izradila ga je Evropska fondacija za pluća za projekat DRAGON. [Saznajte više o ovom projektu](#).

DRAGON



Ovaj rad je dobio podršku zajedničkog poduhvata EU/EFPIA u vidu Inicijative inovativnih medicina 2 – DRAGON grant br. 101005122. Više informacija na: <https://www.imi.europa.eu/>

Ovo saopštenje odražava stav autora i ni IMI ni Evropska unija, EFPIA, niti povezani partneri nisu odgovorni ni za kakvu upotrebu informacija sadržanih u njemu.