

Поширення даних у сфері охорони здоров'я

Коли ви відвідуєте медичний заклад, його працівники збирають і записують інформацію про ваш стан здоров'я. Такі записи зазвичай називають медичними картками пацієнтів. Вони допомагають медичним працівникам з'ясувати ваш фізичний стан і приймати рішення щодо вашого лікування.

Раніше медичні картки були паперовими, але зараз записи про пацієнтів переважно ведуться в комп'ютерних системах. Такий метод має свої переваги, однак водночас постають питання щодо того, як використовуються й поширюються особисті дані. У цьому інформаційному листку коротко пояснюється процес поширення даних. Це загальний огляд, який не містить відомостей про конкретні країни. Тут ви знайдете відповіді на основні запитання щодо того, як ваші дані поширюються й контролюються.



Як буде використано мою інформацію?

Медичні заклади збирають і використовують інформацію про ваш стан здоров'я для розуміння вашої історії хвороб. Дані можуть передаватися між різними системами, щоб медичну картку пацієнта могли бачити різні служби. Наприклад, лікар може передати інформацію про ваше останнє відвідування вашому консультанту в лікарні чи фізіотерапевту. Усім медичним працівникам, задіяним у вашому лікуванні, дуже важливо бачити повну картину щодо вашого стану здоров'я. Це пришвидшує медичне обслуговування та суттєво допомагає в надзвичайних ситуаціях.

Інформація про здоров'я обов'язково використовується в дослідженнях нових препаратів, приладів і методів лікування, а також вивченні хвороб. У багатьох країнах інформацію про пацієнтів збирають у централізованих базах даних. Зазвичай вона не містить особистих даних, як-от імен і адрес, тобто не

дозволяє напряду ідентифікувати конкретну людину. Ця інформація може передаватися науковцям, що працюють в університетах чи лікарнях, для проведення важливих досліджень.

Вона також може передаватися медичним закладам, розташованим за кордоном, і різним зовнішнім організаціям. Наприклад, деякі медичні організації можуть перепродавати дані фармацевтичним компаніям, що працюють над новими ліками, або компаніям, що здійснюють медичне страхування. Великі набори даних, наприклад медичні записи пацієнтів цілої країни, є дуже цінним ресурсом для таких комерційних організацій, і вони мають платити за доступ до нього.

Чи можу я заборонити поширення своїх даних?

Ви маєте право визначати, чи можна поширювати ваші дані. Деякі медичні заклади просять вас перед наданням даних заповнювати форму згоди, у якій вони запитують вашого дозволу (згоди) на використання та зберігання інформації про ваш стан здоров'я. У формі зазначається, як саме буде використовуватися інформація і чи буде цей заклад продавати її. Якщо ви не хочете, щоб вашу інформацію поширювали, не надавайте такий дозвіл.

Іноді організації не запитують дозвіл, а натомість вважають, що ви згодні з поширенням ваших даних, поки ви не висловите свою незгоду. У таких випадках ви можете попросити організацію не поширювати ваші дані.

Іноді у формах згоди повідомляється, чи вилучаються перед поширенням основні персональні дані з інформації, щоб вас не могли за ними ідентифікувати. Це може бути ваше ім'я, медичний номер, адреса. Оскільки інформація в такому випадку стане анонімною, ви можете погодитися на її поширення, не побоюючись негативних наслідків.

Приклади анонімізації даних

Персональна медична інформація

Ім'я: Маріо Россі
Адреса: Ла-Страда, 111, Рим,
Італія
Дата народження: 23 лютого 1986
р.
Стать: чоловіча
Діагноз: астма

Медична інформація без персональних даних

Номер справи: 1
Місце проживання: Рим, Італія
Вікова група: 35–40 років
Стать: чоловіча
Діагноз: астма

Питання про те, чи можуть дані бути по-справжньому анонімними, поки залишається спірним. Оскільки обсяг зібраних даних постійно зростає, з'являється можливість пов'язувати між собою різні набори даних, тобто стає можливим ідентифікувати людину, зіставивши різні відомості про неї, доступні в

мережі. І все ж таки оптимальним рішенням вважається вилучення персональних даних з інформації перед її поширенням.

Якщо у вас є занепокоєння з цього приводу, ви можете запитати в організації, які саме дані буде вилучено для анонімізації. Це дозволить вам прийняти правильне рішення щодо надання згоди на поширення інформації.

Чи можуть поширювати мою інформацію без мого дозволу?

У більшості країн діють закони, які встановлюють правила збирання та поширення інформації. Це означає, що дані не можуть бути поширені без вашої згоди. Перш ніж отримати ваші дані, організації мають повідомити вам про способи їх використання та зберігання.

У країнах ЄС діє Загальний регламент захисту даних (General Data Protection Regulation, GDPR), який встановлює законні вимоги для організацій стосовно збирання й зберігання даних. GDPR охоплює всі країни ЄС і забезпечує найнадійніший захист даних у світі з точки зору законодавства. Цей закон також запроваджено в Сполученому Королівстві. Вимоги до організацій:

- чесно й відкрито інформувати про те, як використовуються дані та з якою метою вони збираються,
- надавати людям право доступу до їхніх персональних даних,
- повідомляти про порушення умов зберігання інформації, наприклад про випадки несанкціонованого доступу до даних, їх змінення чи крадіжки,
- призначити спеціаліста із захисту даних, який контролюватиме зберігання та використання даних в організації.

В інших країнах, наприклад в Аргентині, Канаді, Ізраїлі, Новій Зеландії, Швейцарії, Уругваї та США, діють свої закони, подібні до GDPR. У більшості країн запроваджено ті чи інші закони для захисту даних. Вони можуть бути не такими ґрунтовними, як GDPR, але зазвичай забороняють поширювати дані без вашого дозволу.

На що слід звернути увагу під час заповнення форми згоди?

Заповнюючи форму згоди, уважно читайте все, що в ній написано. Добре розроблена форма має відповідати на такі ваші запитання:

- Хто саме отримуватиме мою інформацію?
- Як довго буде зберігатися моя інформація?
- Чи буде моя інформація передаватися іншим організаціям?
- Як моя інформація буде використовуватися після передачі?
- Для яких цілей ця організація збирає мої дані?
- Чи зберігатимуться дані в безпеці? Хто зможе отримувати доступ до них?
- Чи буде ця організація продавати мої дані?

Якщо форма не дає необхідних відповідей, ви можете поставити ці запитання представнику організації, перш ніж надавати свою згоду.

Як збирається й зберігається персональна інформація на вебсайтах і в додатках?

У більшості країн закони із захисту даних регулюють зберігання та використання даних, отриманих через вебсайти й додатки. У Європі GDPR вимагає від вебсайтів і додатків чітко повідомляти користувачів про те, як збираються їхні дані. Зазвичай це пояснюється в політиці конфіденційності, доступній на вебсайті чи в додатку.

Наприклад, ви можете контролювати свій стан здоров'я за допомогою спеціального додатка чи пристрою, які збирають вашу інформацію — щоденні симптоми чи щось інше. Додаток запам'ятовує цю інформацію, тому вам слід переконатися, що вас влаштовує те, як у ньому використовуються ваші дані.

Зазвичай, перш ніж зареєструвати вас і дозволити ввійти, додаток просить надати згоду. У вас завжди є можливість відмовитися, якщо вас не влаштовує те, як додаток збирає інформацію. Звернуть увагу: зазвичай відмова надати згоду означає, що ви не зможете користуватися додатком чи пристроєм. У такому випадку варто пошукати додаток із політикою конфіденційності, яка вас задовольнить. Якщо ви не впевнені, попросіть представника медичного закладу порадити надійний додаток чи пристрій.

Додаткові матеріали

Щоб дізнатися більше про закони із захисту даних у вашій країні, перегляньте інформацію щодо законодавства на урядовому вебсайті.

Якщо ви перебуваєте в ЄС, ви можете ознайомитися з [додатковою інформацією про GDPR на вебсайті Європейської комісії](#).



Європейський пульмонологічний фонд, у партнерстві з Європейським респіраторним товариством, сприяє покращенню здоров'я легень людей, а також розвитку методів діагностування, лікування й догляду, допомагаючи пацієнтам й іншим бажаючим знаходити необхідних медичних фахівців у цій сфері.

Цей матеріал створено за участі професора Й. Й. М. (Ганса) ван Делдена и Йоса Пілаге у квітні 2022 року. Матеріал випущено Європейським пульмонологічним фондом для проекту DRAGON. [Дізнайтеся більше про проект.](#)

DRAGON



Цей матеріал був підтриманий об'єднанням Innovative Medicines Initiative 2 ЄС/EFPIA, грант DRAGON №°101005122. Додаткова інформація: <https://www.imi.europa.eu/>

Представлена тут інформація передає думку автора. IMI, Європейський Союз, EFPIA і асоційовані партнери не несуть відповідальність за її використання.