

Zásady ochrany soukromí CELL

Účel tohoto dokumentu

Česká leukemická skupina – pro život, z.s., která ve styku s veřejností používá označení „CELL“ je neziskovým dobrovolným spolkem. Členy spolku jsou výhradně lékaři a odborní pracovníci pracující ve zdravotnických zařízeních v nichž se léčí leukémie. Veškeré činnosti spolku jsou podřízeny hlavním cílům spolku, kterými jsou výzkum, sdílení informací mezi pracovišti a tvorba společných diagnostických a léčebných postupů. Činností v rámci CELL se pracovníci zdravotnických zařízení stávají většími odborníky ve své oblasti.

Ke sdílení informací a společným výzkumným i profesním aktivitám je nezbytné i vzájemné sdílení a často i srovnání statistických dat o léčbě v jednotlivých centrech a zdravotnických zařízeních.

Cílem tohoto dokumentu je poskytnout veřejnosti i pacientům informaci o tom, jak CELL sbírá, zpracovává a dále nakládá s daty o léčbě leukémie v rámci ČR a na koho se obrátit v případě žádosti o další informace o tom, jak CELL s daty nakládá.

Sběr dat

CELL sdružuje především zdravotnické pracovníky zaměstnané u poskytovatelů zdravotních služeb v ČR. K naplnění svých cílů proto sbírá data výhradně od poskytovatelů zdravotních služeb sídlících v tuzemsku.

CELL pracuje výhradně s daty, které obdrží přímo od poskytovatelů zdravotních služeb na základě smluv s konkrétními poskytovateli. Data nikdy nejsou získávána od jednotlivých pacientů, ani zadávána jednotlivými členy CELL bez jednoznačného souhlasu poskytovatele zdravotních služeb, u něhož pracují.

Data jsou sbírána výhradně v elektronické formě. Zaměstnanec konkrétního poskytovatele zdravotních služeb získá souhlas od vytipovaného pacienta k postoupení údajů o jeho léčbě do centrálního registru. V případě souhlasu pacienta, jsou údaje o jeho léčbě zaznamenány pomocí elektronického formuláře do centrální databáze (tzv. registru). Jméno pacienta je již v okamžiku zadávání nahrazeno bezvýznamovým kódem. Správce registru, tedy CELL, nemá zájem, ale ani faktickou možnost na základě údajů v registru zjistit identitu konkrétního pacienta. Identita pacienta zůstává známa pouze poskytovateli zdravotních služeb. V případě opakovaných návštěv a déletrvajících zdravotní péče může poskytovatel data konkrétního pacienta aktualizovat.

Zařazení či nezařazení údajů pacienta do registru nemá vliv na průběh jeho léčby. Souhlas pacienta je uchován u poskytovatele zdravotních služeb a v zájmu ochrany anonymity pacienta nebude CELL fyzicky předán.

Cílem registru je zpravidla uchovat data dlouhodobě, často i po dobu přesahující deset let, aby bylo možné statisticky sledovat trendy v účinnosti jednotlivých léčebných postupů a porovnat léčbu jednotlivých center. Data, která již nemají význam pro výzkum nebo tvorbu nových léčebných a diagnostických postupů jsou neprodleně mazána.

Správa a využití dat

CELL využívá data získaná od poskytovatelů zdravotních služeb pouze k naplnění obecně prospěšných účelů k nimž byla CELL založena. Zejména se jedná o:

- tvorbu společných diagnostických a léčebných protokolů
- organizování klinických a experimentálních studií
- zavádění nových poznatků do diagnostiky a léčby

CELL nikdy nekontaktuje konkrétní pacienty. Data v registrech nejsou nikdy využita k nabízení jakýchkoli služeb nebo zboží.

Data v databázích CELL nejsou nikdy využívána k tzv. profilování pacienta, tedy rozhodování o jeho právech na základě automatizovaného zpracování jeho údajů.

Při provozu registru je CELL v některých činnostech odkázán na dodavatele a jejich subdodavatele. Ke zpracování dat však CELL využívá výhradně tuzemské organizace s dlouhodobými zkušenostmi ve správě a zabezpečení klinických dat. Technické zabezpečení registrů a hosting dat je v současné době svěřen Masarykově univerzitě, která vystupuje jako zpracovatel dat, a kromě poskytování služeb CELL s nimi dále nenakládá.

CELL data sesbíraná od poskytovatelů zdravotních služeb chrání před únikem, k celým registrům má přístup pouze úzký okruh osob, zpravidla se jedná přední tuzemské odborníky na leukémii. Data jsou využita ke statistickým analýzám (reportům). Tyto reporty jsou již zcela prosté jakýchkoli osobních údajů a mohou být následně sdíleny mezi odborníky nebo publikovány ve vědeckých časopisech. Pokud CELL dostane za poskytnutí nebo vytvoření reportů odměnu nebo sponzorský dar, jsou tyto peníze využity výhradně na další provoz registru.

Data jsou využívána výhradně pro projekty, jejichž seznam a popis je zveřejněn na webových stránkách CELL.

Sdílení dat s dalšími subjekty

Data sesbíraná od poskytovatelů zdravotních služeb nejsou nikdy poskytována třetím subjektům. CELL publikuje nebo dále předává výhradně souhrnné výstupy svých statistických analýz.

I když CELL spolupracuje na některých projektech s výzkumnými institucemi v zahraničí, nikdy jim nepředává data o léčbě jednotlivých pacientů.

Další zásady ochrany osobních údajů pacientů

CELL nemá přímý zájem na evidenci, zpracování či shromažďování osobních údajů o kterékoliv fyzické osobě. S vědomím, že se její aktivity dotýkají soukromí jednotlivých osob, dbá CELL o co nejvyšší možnou ochranu soukromí a dat jednotlivých pacientů s leukémií. Veškerá data jsou v co největší možné míře zbavována údajů, pomocí nichž by bylo možné určit jakoukoliv osobu.

CELL respektuje práva subjektů údajů na informace o zpracování svých osobních údajů a právo na přístup ke svým osobním údajům. Vzhledem ke skutečnosti, že CELL nedisponuje informacemi o identitě konkrétních pacientů, nebude zpravidla schopna přímo zodpovědět na konkrétní dotaz, zda a

v jakém rozsahu zpracovává osobní údaje konkrétní osoby. Ze stejného důvodu nebude CELL schopna reagovat na případné požadavky na přenos údajů konkrétní osoby do jiného registru.

CELL může pověřit nezávislou osobu, aby prověřil/a, zda poskytovatel zdravotních služeb zadává jednotlivé záznamy do registrů přesně, korektně a v souladu s právními předpisy (dále jen auditor). Toto prověření často není možné bez nahlédnutí do zdravotnické dokumentace pacienta. Souhlas pacienta se zařazením dat o léčbě do registru proto zpravidla obsahuje i souhlas s tím, aby auditor mohl nahlížet do zdravotnické dokumentace pacienta.

Žádosti o smazání údajů a zpětvzetí souhlasu a podávání námitek

Pokud pacient již dal souhlas se zpracováním jeho dat v registru, má právo vzít souhlas zpět a požádat o smazání, opravu nebo doplnění těchto údajů. Toto smazání však z výše popsaných důvodů nejsou schopny provést orgány CELL. Zpětvzetí souhlasu nebo žádost o smazání údajů z registru je nezbytné podat u poskytovatele zdravotních služeb, který jménem CELL získal pacientův souhlas se zpracováním dat o jeho léčbě.

Pacient má právo vznést námitku, stížnost nebo jakoukoliv obecnou žádost o informaci.

Tyto žádosti nebo námítka musejí být adresovány na adresu:

Česká leukemická skupina

Interní hematologická a onkologická klinika FN Brno
Jihlavská 20
625 00 Brno
Česká republika

Elektronickou korespondenci lze směřovat na: mayer.jiri@fnbrno.cz

Zpracování osobních údajů osob, které nejsou pacienti:

CELL může zpracovávat osobní údaje svých členů a osob, které vstupují s CELL do smluvních vztahů. Tyto osobní údaje jsou zpracovávány výhradně za účelem realizace práv členů v rámci CELL, plnění zákonných či smluvních povinností CELL a za účelem ochrany oprávněných zájmů CELL.

Webové stránky CELL nepoužívají systém cookies.

Informace o účinnosti a aktualizaci zásad:

Zásady ochrany soukromí CELL byly schváleny výkonným výborem a nabyly účinnosti dne 25. 4. 2018

Aktualizace těchto zásad podléhá schválení výkonného výboru CELL. Poslední aktualizace nabyla účinností je dne: (dokument je nový a zatím nebyl aktualizován)