**Europejska infrastruktura usług cyfrowych w dziedzinie e-zdrowia**

**Informacja dla pacjenta**

Niniejszy dokument ma na celu poinformowanie pacjentów na temat wymiany ich danych osobowych w kontekście transgranicznym w sposób zwięzły, przejrzysty, zrozumiały i wyczerpujący.

1. **Czym jest infrastruktura usług cyfrowych w dziedzinie e-zdrowia?**

Infrastruktura usług cyfrowych w dziedzinie e-zdrowia (eHDSI) umożliwia pracownikom służby zdrowia zaangażowanym w leczenie lub dostarczanie leków bezpieczny i łatwy dostęp do danych medycznych.

Infrastruktura ta zapewnia pracownikom służby zdrowia w dowolnym momencie i w dowolnym miejscu w UE dostęp do danych medycznych mieszkańców UE drogą elektroniczną.

Odbywa się on za pośrednictwem bezpiecznego portalu udostępnianego przez krajowy punkt kontaktowy ds. e-zdrowia wyznaczony przez każde państwo.

Jako administrator danych, każda organizacja wyznaczona jako krajowy punkt kontaktowy ds. e-zdrowia ponosi odpowiedzialność za gromadzenie, przechowywanie, przekazywanie danych i inne czynności związane z ich przetwarzaniem w swym rejestrze medycznym.

Oznacza to również, że dane osobowe rejestruje się, przekazuje i przechowuje zgodnie z prawem kraju leczenia.

1. **Jakich kategorii danych osobowych z zakresu zdrowia to dotyczy?**
* Aby umożliwić korzystanie ze świadczeń zdrowotnych w innym kraju UE, z kraju ubezpieczenia pobiera się skróconą kartę zdrowia pacjenta, czyli zestaw podstawowych danych medycznych danej osoby[[1]](#footnote-1). Skrócona karta zdrowia pacjenta zawiera ważne informacje dotyczące pacjenta, tj. dane na temat jego alergii, przyjmowanych leków, wcześniejszych chorób i operacji, które są niezbędne do właściwego leczenia za granicą.
* E-recepty i ich realizacja – receptę lekarską otrzymaną od świadczeniodawcy w kraju ubezpieczenia można zrealizować w aptece w innym kraju UE. Zasadniczo e-recepta zawiera te same informacje co zwykła recepta papierowa, tj. dane identyfikacyjne lekarza, pacjenta i przepisany lek. Przy realizacji e-recepty rejestrowana jest również informacja o wydaniu leku.

Informacje te są dostępne, o ile dane osobowe danej osoby zostały już zapisane w formie elektronicznej w kraju ubezpieczenia.

1. **Jaka jest podstawa prawna wykorzystywania danych osobowych?**

W przypadku leczenia lub przyjmowania leków za granicą dane osobowe pacjenta zostaną zarejestrowane w kraju leczenia zgodnie z rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), przepisami tego kraju i praktykami danego świadczeniodawcy.

1. **W jakim celu przetwarza się dane osobowe?**

Medyczne dane osobowe będą wykorzystywane wyłącznie do leczenia pacjenta lub do dostarczania leków.

W niektórych państwach UE pod pewnymi warunkami te dane osobowe mogą być również wykorzystywane do innych celów określonych prawem, takich jak opracowywanie statystyk, monitorowanie i badania służące poprawie jakości systemów zdrowia publicznego.

W przypadku tych drugorzędnych celów uczestniczące w systemie państwa członkowskie UE zobowiązały się do wprowadzenia odpowiednich zabezpieczeń technicznych i organizacyjnych, takich jak anonimizacja danych osobowych w razie potrzeby.

W Portugalii dane osobowe mogą być wykorzystywane, oprócz leczenia, wyłącznie do celów drugorzędnych przewidzianych w art. 5 ust. 1 lit. b) i art. 89 ogólnego rozporządzenia o ochronie danych.

1. **Kto przetwarza dane osobowe i kto ma do nich dostęp?**

Dostęp do danych osobowych będą mieć wyłącznie upoważnieni i możliwi do zidentyfikowania pracownicy służby zdrowia zaangażowani w leczenie lub dostarczanie leków w kraju leczenia, z zachowaniem tajemnicy zawodowej.

Każde z państw zobowiązało się do zapewnienia zaangażowanym pracownikom służby zdrowia (w tym lekarzom, pielęgniarkom, farmaceutom i innym pracownikom służby zdrowia uczestniczącym w transgranicznej wymianie danych medycznych) i świadczeniodawcom na swym terytorium odpowiednich informacji i szkoleń na temat ich obowiązków.

W przypadku, gdy dane przekazuje się innemu państwu UE za pośrednictwem eHDSI, każdy z odbiorców tych danych przyjmuje odpowiedzialność za przetwarzanie tych danych w ramach swoich zadań związanych z przetwarzaniem danych. Przyjmujący tę odpowiedzialność odbiorcy danych to:

* placówka opieki zdrowotnej, w której pacjent jest leczony;
* apteka, która wydaje pacjentowi przepisany lek;
* krajowy punkt kontaktowy ds. e-zdrowia w państwie, do którego dane zostają przekazane.

Prosimy zapoznać się ze stronami internetowymi eHDSI uczestniczących państw członkowskich UE: <https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/x/XplqB>. Dane będą przekazywane za pośrednictwem bezpiecznego portalu udostępnianego przez wyznaczony przez każde państwo krajowy punkt kontaktowy ds. e-zdrowia.

1. **Jakiego rodzaju dane osobowe są przetwarzane?**

Różne rodzaje danych przetwarzanych podczas leczenia lub przyjmowania leków w kraju leczenia wymieniono poniżej:

|  |
| --- |
| ***Skrócona karta zdrowia pacjenta***  |
| **Przetwarzane dane:** 1. Dane identyfikacyjne pacjenta zagranicznego
2. Alergie
3. Przyjmowane leki
4. Diagnoza
5. Operacje i zabiegi
6. Inne dane dotyczące zdrowia podawane przez kraj ubezpieczenia w skróconej karcie zdrowia pacjenta
 |
| ***e-recepta* / *realizacja e-recepty*** |
| **Przetwarzane dane:** 1. Dane identyfikacyjne pacjenta zagranicznego
2. Wykaz ważnych recept pacjenta zagranicznego
3. Recepta do realizacji przez aptekę w Portugalii
4. Powiadomienie kraju leczenia o realizacji e-recepty
 |

1. **Gdzie i jak długo przechowywane są dane osobowe?**

Zgromadzone dane osobowe mogą być przechowywane w systemach informacyjnych instytucji zdrowia publicznego zarówno w kraju ubezpieczenia, jak i w kraju leczenia. Dane przechowuje się nie dłużej niż jest to konieczne do celów, w jakich są przetwarzane. W Portugalii stosuje się okresy przechowywania określone w ustawodawstwie krajowym oraz we wszelkich zezwoleniach wydanych wcześniej przez krajowy organ ochrony danych na mocy ustawy nr 67/98 z dnia 26 kwietnia.

W praktyce w pozostałych państwach członkowskich okres przechowywania może być inny. Bardziej szczegółowe informacje na temat okresów przechowywania danych w poszczególnych państwach członkowskich można znaleźć na stronie <https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/x/XplqB>.

Dłuższe okresy można stosować wyłącznie na potrzeby archiwizacji oraz badań naukowych lub historycznych, przy zastosowaniu szczególnych zabezpieczeń prywatności (takich jak anonimizacja).

1. **Prawa dostępu do własnych danych**

Jeżeli pacjent nie wyrazi zgody na przetwarzanie danych osobowych za pośrednictwem europejskiej infrastruktury usług cyfrowych w dziedzinie e-zdrowia, podczas pobytu w innym kraju UE jego dane nie będą dostępne do celów leczenia ani do celów wydawania leków za pośrednictwem tego systemu.

Jeżeli pacjent wyrazi zgodę na przetwarzanie danych osobowych za pośrednictwem tego systemu, będzie mieć do nich dostęp do celów leczenia lub wydawania leków oraz po przesłaniu wniosku do Centro de Contacto do Serviço Nacional de Saúde (SNS), mailem na adres atendimento@sns24.gov.pt lub telefonicznie pod numerem: +351808242424.

O uzyskanie dostępu do swoich danych osobowych można zwrócić się również do odpowiedniej placówki opieki zdrowotnej w kraju ubezpieczenia oraz, w stosownych przypadkach, do pracowników służby zdrowia (w tym lekarzy, pielęgniarek, farmaceutów i innych pracowników służby zdrowia zaangażowanych w transgraniczną wymianę danych) w kraju leczenia.

Pacjent ma również prawo wnieść sprzeciw lub złożyć wniosek o ograniczenie przetwarzania oraz ma prawo do sprostowania i usunięcia swoich danych osobowych bez zbędnej zwłoki, a w stosownych przypadkach także prawo do przenoszenia danych.

W zależności od sytuacji pacjent ma również prawo złożyć skargę do organu nadzoru w kraju zamieszkania lub w kraju leczenia.

Portugalski krajowy organ ochrony danych to Comissão Nacional de Protecção de Dados, z którym można się skontaktować pod adresem:

Comissão Nacional de Protecção de Dados
Av. D. Carlos I, 134 - 1.º, 1200-651 Lisboa – Portugalia

Tel.: (+ 351) 21 392 84 00
Faks: (+ 351) 21 397 68 32
E-mail: geral@cnpd.pt

Dane kontaktowe organów nadzoru w innych państwach członkowskich można znaleźć na stronie: <https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/x/XplqB>

1. **Dane kontaktowe**
* **Administrator danych osobowych**

SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E.

Avenida da República, 61, 1050-189 Lisboa, Portugalia

E-mail: secretariado@spms.min-saude.pt

Tel.: 211 545 600

* **Inspektor ochrony danych**

E-mail: dpo@spms.min-saude.pt

Tel.: 211 545 600

1. System jest również otwarty dla Islandii, Liechtensteinu, Norwegii i Szwajcarii. [↑](#footnote-ref-1)