

Κατευθυντήριες Οδηγίες αναφορικά με την διαχείριση πληροφοριών που αποστέλλονται προς την Ε.Ο.Π.Ε. στο πλαίσιο μη παρεμβατικών μελετών καθώς και προγραμμάτων ανίχνευσης μεταλλάξεων.

Το μη κερδοσκοπικό επιστημονικό σωματείο «Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας», εφεξής η «Ε.Ο.Π.Ε» στο πλαίσιο των επιστημονικών δραστηριοτήτων της και του καταστατικού της σκοπού που είναι η προώθηση του γνωστικού αντικείμενου της Κλινικής Ογκολογίας στην Ελλάδα, επιδιώκει την διοργάνωση κλινικών μη παρεμβατικών μελετών καθώς και προγραμμάτων ανίχνευσης μεταλλάξεων συμβάλλοντας με αυτόν τον τρόπο στη μελέτη και θεραπεία των νεοπλασματικών ασθενειών με γνώμονα το δημόσιο συμφέρον και το κοινό καλό.

Στο πλαίσιο εξυπηρέτησης των ως άνω σκοπών η Ε.Ο.Π.Ε. λαμβάνει μέσω των μελών της καθώς και μέσω άλλων συνεργαζόμενων Επαγγελματιών Υγείας πληροφορίες οι οποίες περιέχουν μεταξύ άλλων και δεδομένα υγείας, ωστόσο σε αυστηρά ανωνυμοποιημένη μορφή, ήτοι χωρίς να γίνεται αναφορά σε στοιχεία τα οποία δύνανται να ταυτοποιήσουν με άμεσο ή έμμεσο τρόπο το πρόσωπο το οποίο αφορούν. Σημειώνεται ότι η Ε.Ο.Π.Ε αξιοποιεί τις εν λόγω πληροφορίες προκειμένου να συμβάλλει στην ανάπτυξη της έρευνας και να διεξάγει σημαντικά επιστημονικά συμπεράσματα σε στατιστική πάντοτε μορφή με ιδιαίτερη χρησιμότητα για την επιστημονική κοινότητα. Προς πραγμάτωση των σκοπών αυτών και στο πλαίσιο διεξαγωγής συμπερασμάτων στατιστικής φύσης, η Ε.Ο.Π.Ε δεν συλλέγει κανένα προσωπικό δεδομένο ασθενών αλλά αντιθέτως επεξεργάζεται τις αποστελλόμενες προς αυτή πληροφορίες σε αυστηρά ανωνυμοποιημένη μορφή.

Σημειώνεται ότι οι πληροφορίες οι οποίες είναι απαραίτητες στην Ε.Ο.Π.Ε. για την πραγμάτωση και τον συντονισμό των ανωτέρω αναφερόμενων προγραμμάτων αποστέλλονται σε αυτή είτε μέσω συστήματος τηλεμοιοτυπίας (φαξ) είτε μέσω μηνύματος ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (e-mail). Η Ε.Ο.Π.Ε έχει ήδη ενημερώσει τα μέλη της καθώς και τους συνεργαζόμενους προς τον σκοπό αυτό Επαγγελματίες Υγείας αναφορικά με την υποχρέωση τους να προστατεύουν το απόρρητο των πληροφοριών και δεδομένων που αποκαλύπτουν σε αυτούς οι ασθενείς τους και την μέριμνα που οφείλουν οι ίδιοι να λαμβάνουν πριν την αποστολή των

απαραίτητων εγγράφων τα οποία πρέπει να αποστέλλονται προς την Ε.Ο.Π.Ε σε πλήρως ανωνυμοποιημένη μορφή, ήτοι χωρίς να δύνανται να ταυτοποιηθούν με άμεσο ή έμμεσο τρόπο τα υποκείμενα προσωπικών δεδομένων. Ωστόσο, σε περίπτωση που διαβιβαστούν πληροφορίες οι οποίες περιέχουν στοιχεία τα οποία δύνανται να ταυτοποιήσουν το φυσικό πρόσωπο το οποίο αφορούν (όπως για παράδειγμα αναγραφή ονοματεπωνύμου, διεύθυνσης, τηλ επικοινωνίας, ΑΜΚΑ, ΑΔΤ), τότε ο αρμόδιος υπάλληλος της Ε.Ο.Π.Ε. για την διαχείριση των προγραμμάτων αυτών, ή οποιοσδήποτε άλλος υπάλληλος της Ε.Ο.Π.Ε ο οποίος αντιληφθεί την αναγραφή τέτοιων προσωπικών δεδομένων, οφείλει να προβεί στην άμεση ανωνυμοποίηση των σχετικών στοιχείων είτε με σημείωση σε μαύρο πλαίσιο όλων εκείνων των πληροφοριών που ταυτοποιούν το υποκείμενο, είτε με αποκοπή/διαγραφή των σχετικών προσωπικών δεδομένων που οδηγούν σε ταυτοποίηση του φυσικού προσώπου είτε σε περίπτωση που δεν είναι δυνατές οι ως άνω επιλογές θα πρέπει να πραγματοποιηθεί οριστική καταστροφή των σχετικών εγγράφων και να ζητηθούν εκ νέου σε πλήρως ανωνυμοποιημένη μορφή.

Περαιτέρω, σημειώνεται ότι τα εν λόγω έγγραφα δεν θα πρέπει να αποθηκευθούν σε οιοδήποτε αρχείο είτε φυσικό είτε ηλεκτρονικό χωρίς να έχει προηγουμένως διασφαλιστεί η πλήρης ανωνυμοποίησή τους. Το σύνολο των υπαλλήλων της Ε.Ο.Π.Ε θα πρέπει να μεριμνά για την προστασία της εμπιστευτικότητας των πληροφοριών που έρχονται εις γνώση του και να μην διαβιβάζει αυτές σε οιονδήποτε τρίτο.