

Polish



# ***Gwarancja Ochrony Danych Medycznych***

Nasza Gwarancja Ochrony Danych  
Medycznych w ramach Publicznej  
Służby Zdrowia (NHS) w Anglii

## Wstęp

Naszym celem – jako Publicznej Służby Zdrowia – jest świadczenie Ci usług medycznych jak najwyższej jakości. Staramy się również prowadzić badania mające na celu pozyskanie dowodów, które pomogą nam poprawić zdrowie publiczne i podnieść poziom świadczonej opieki zdrowotnej. Aby tego dokonać koniecznym jest przechowywanie danych medycznych o każdym pacjencie, jego stanie zdrowia i opiece medycznej jaka została mu już udzielona lub też jaką mamy w planach mu zapewnić w najbliższej przyszłości. Kartoteki NHS mogą być przechowywane w postaci elektronicznej lub papierowej, lub też mogą być prowadzone w obu formach. Organizacje stosują zbiór zasad prawidłowej pracy oraz rozwiązania technologiczne w celu zapewnienia zgodności z warunkami określonymi w Gwarancji Ochrony Danych Medycznych NHS.

Każdy pacjent ma prawo do prywatności i poufności. Może też oczekiwać od NHS zabezpieczenia i ochrony informacji poufnych (Konstytucja NHS dla Anglii z 2010 r.). Niniejsza gwarancja stanowi wyraz naszego zaangażowania i oddania w zapewnienie poszanowania praw pacjenta oraz promocję zdrowia i dobrego samopoczucia przez wszystkie organizacje NHS, jak też inne instytucje świadczące usługi opieki zdrowotnej na zlecenie NHS. Rząd zdecydował, iż pacjenci będą sprawować kontrolę nad swoimi danymi medycznymi zawartymi w kartotekach, czego pierwszym wyrazem będzie udostępnienie pacjentom wglądu do kartotek prowadzonych przez lekarzy pierwszego kontaktu (GP), jak też kartotek prowadzonych przez innych świadczeniodawców usług medycznych (Biała Księga Sprawiedliwość i jakość: uwolnienie publicznej służby zdrowia (*Equity and Excellence: Liberating the NHS*), Ministerstwo Zdrowia, 2010, ustęp 2.11).

Osoby opiekujące się Tobą wykorzystują dane medyczne zgromadzone w Twojej kartotece celem:

- zapewnienia Tobie i Twoim lekarzom podstawy do podjęcia właściwych decyzji dotyczących zdrowia i leczenia;
- umożliwienia Ci współpracy ze świadczeniodawcami usług medycznych;
- zapewnienia bezpiecznego i skutecznego leczenia;
- zapewnienia efektywnej współpracy z osobami świadczącymi Ci usługi medyczne.

Inne osoby mogą także skorzystać z informacji zawartych w Twojej kartotece pacjenta aby:

- skontrolować jakość oferowanej opieki (np. kontrola kliniczna);
- chronić zdrowie publiczne;
- śledzić wydatki NHS;
- zarządzać usługami medycznymi;
- dokładnie zbadać obawy i skargi dotyczące oferowanej Ci opieki medycznej zgłoszone przez Ciebie lub członków Twojej rodziny;
- szkolić przedstawicieli zawodów medycznych; oraz
- wspomagać badania naukowe.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami masz prawo do:

- poufności – zgodnie z prawem zwyczajowym dotyczącym poufności;
- ochrony informacji osobowych w zakresie, w jakim są one wykorzystywane – zgodnie z Ustawą o Ochronie Danych Osobowych z 1998 r. (the Data Protection Act 1998);
- prywatności – zgodnie z Ustawą o Ochronie Praw Człowieka z 1998 r. (the Human Rights Act 1998).

Mimo że nie są to 'prawa bezwzględne', gdyż często koniecznym będzie znalezienie równowagi pomiędzy prawami danego pacjenta a prawami przysługującymi innym osobom, to jednak gwarantują one znaczną ochronę.

W rozumieniu obowiązujących przepisów masz również prawo by:

- zwrócić się z prośbą o kopię danych medycznych zawartych w kartotekach przechowywanych w formie papierowej lub elektronicznej (za tę usługę może być pobierana opłata); oraz
- wskazać osobę odpowiedzialną za podejmowanie decyzji dotyczących świadczonej Ci opieki zdrowotnej w przypadku gdybyś utracił / -a zdolność do podejmowania decyzji we własnym imieniu (nazywane jest to „stałym pełnomocnictwem” (ang. lasting power of attorney)).

Naszym obowiązkiem jest:

- prowadzenie dokładnych kartotek zawierających informacje o świadczonej Ci opiece zdrowotnej;
- upewnienie się, że informacje na Twój temat są dokładne, a sposób ich przechowywania jest bezpieczny i nie narusza Twojego prawa do poufności (również po Twojej śmierci); oraz
- przekazywanie Ci informacji w odpowiednim formacie (na przykład dokumenty drukowane dużą czcionką dla osób niedowidzących).

Do przyjętych reguł postępowania wśród pracowników NHS świadczących Ci opiekę zdrowotną należy:

- omówienie i uzyskanie Twojej zgody odnośnie informacji, jakie będą zamieszczane w Twojej kartotece;
- przekazanie Ci kopii dokumentów sporządzanych na Twój temat przez pracowników NHS; oraz
- udostępnienie Ci – na Twoją prośbę – wglądu do informacji dotychczas odnotowanych w Twojej kartotece.

W przypadku jakichkolwiek obaw dotyczących kwestii związanych z prywatnością oraz poufnością, jak też w celu uzyskania dalszych informacji na temat uzgodnień, do jakich doszły organizacje celem wypełnienia zobowiązań określonych w Gwarancji Ochrony Danych Medycznych NHS (NHS Care Record Guarantee), należy skontaktować się z lokalnym oddziałem NHS lub świadczeniodawcą usług medycznych.

## Oto nasze 12 zobowiązań wobec Ciebie

- 1 Po otrzymaniu Twojej prośby na piśmie, naszym obowiązkiem jest udostępnienie Ci wszystkich danych, jakie zarejestrowaliśmy na Twój temat. Nie będzie nam wolno przekazać Ci informacji poufnych dotyczących innych osób lub też danych, które według lekarza mogą narazić Ciebie lub inne osoby na uszczerbek na zdrowiu fizycznym lub psychicznym. Dotyczy to zarówno kartotek przechowywanych w formie papierowej, jak i elektronicznej. Na Twoją prośbę możemy jednak zezwolić innym osobom na wgląd do Twojej kartoteki.

Jeśli tylko będzie to możliwe będziemy udostępniać Ci Twoją kartotekę pacjenta za darmo lub – zgodnie z przepisami prawa – za pobraniem drobnej opłaty. Jeśli nie możesz się do nas zwrócić z pisemną prośbą o udostępnienie danych ze swojej kartoteki, wówczas naszym obowiązkiem jest zapewnienie Ci innych sposobów przedstawienia nam takiej prośby.

Zobowiązujemy się także dostarczyć informacje w odpowiednim dla Ciebie formacie (np. informacje drukowane dużą czcionką dla osób niedowidzących).

- 2 W trakcie świadczenia opieki zdrowotnej będziemy udostępniać informacje zawarte w Twojej kartotece osobom opiekującym się Tobą oraz kontrolującym jakość świadczonych usług (chyba że wcześniej zwróciłeś / -aś się do nas z prośbą o ograniczenie możliwości dostępu do Twojej kartoteki). Każda osoba uzyskująca wgląd do Twojej kartoteki – czy to w formie papierowej, czy elektronicznej – jest zobowiązana do zachowania w tajemnicy wszelkich informacji w niej zawartych.

Zobowiązujemy się udostępniać jedynie te dane, które są potrzebne pracownikom służby zdrowia do wykonania zleconych im zadań.

- 3 Zobowiązujemy się nie przekazywać informacji, które zdradzałyby Twoją tożsamość (szczególnie innym jednostkom rządowym), jeśli nie jest to związane ze świadczeniem Ci opieki zdrowotnej, chyba że:
  - nas o to poprosisz;
  - zwrócimy się do Ciebie z taką prośbą, a Ty dasz nam na to określone pozwolenie;
  - zostaniemy do tego zmuszeni przepisami prawa;
  - otrzymamy specjalne pozwolenie motywowane względami zdrowotnymi lub prowadzonymi badaniami naukowymi; lub

- Otrzymamy specjalne pozwolenie w sytuacji gdy dobro społeczeństwa będzie uznane za kwestię ważniejszą niż ochrona Twoich danych osobowych.

Jeśli udostępniemy dane dotyczące Twojej osoby bez Twojej zgody, wówczas dokożymy wszelkich starań aby wszystko odbyło się zgodnie z przepisami Ustawy o Ochronie Danych Osobowych z 1998 r., zasadami kodeksu praktyki obowiązującymi w NHS, jak też innymi wytycznymi obowiązującymi na szczeblu krajowym. Więcej informacji na temat obowiązujących wytycznych można znaleźć na stronie internetowej [www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk).

- 4 Zgodnie z prawem nikt nie może podjąć decyzji w Twoim imieniu odnośnie wymiany informacji, które umożliwiają identyfikację Twojej osoby. Jedyny wyjątek od tej zasady stanowią rodzice lub opiekunowie prawni, lub też osoby posiadające pełnomocnictwo umożliwiające im podejmowanie decyzji w imieniu osób dorosłych, które nie są w stanie ich podejmować we własnym imieniu lub które stanowią zagrożenie dla otoczenia. Możesz wyznaczyć osobę, która będzie posiadać stałe pełnomocnictwo do podejmowania decyzji w Twoim imieniu (ang. *lasting power of attorney*) jeśli stopniowo tracisz zdolność podejmowania decyzji za siebie. Możesz określić zakres praw przysługujących tej osobie w kwestii decyzji dotyczących Twojej kartoteki pacjenta. Jeśli nikogo nie wyznaczysz, wówczas pracownik służby zdrowia wyższego szczebla zaangażowany w świadczenie Ci opieki zdrowotnej może uznać, iż udostępnienie danych z Twojej kartoteki służyć będzie Twojemu dobru. Taka opinia powinna uwzględniać zarówno zdanie Twoich krewnych oraz opiekunów, jak też stanowisko wcześniej przez Ciebie wyrażone w tej kwestii. Jeśli chodzi o badania medyczne lub inne cele, do których wykorzystywane są Twoje dane (zob. informacja w ramce na stronie 6), Komisja ds. Zarządzania Informacjami dot. Opieki Zdrowotnej i Socjalnej (National Information Governance Board for Health and Social Care) udziela porad w kwestii tego kiedy należy udzielić specjalnego zezwolenia na ujawnienie danych identyfikujących.

## Sytuacje kiedy moglibyśmy – bez pytania Cię o zgodę – wykorzystać lub udostępnić Twoje dane identyfikujące

- Czasem zdarza się, że jesteśmy prawnie zobligowani do przekazania informacji o pacjentach. Przykłady takich sytuacji to:
  - zgłoszenie narodzin dziecka;
  - zgłoszenie przypadków chorób zakaźnych;
  - powiadomienie policji o ranach postrzałowych u pacjenta; lub
  - otrzymanie stosownego nakazu sądowego wzywającego nas do ujawnienia informacji o pacjencie.
- Czasem zezwala się na wykorzystanie – bez zgody pacjenta – jego danych identyfikujących. Ma to miejsce w przypadku badań medycznych, prowadzenia rejestru pacjentów z chorobami nowotworowymi lub sprawowania kontroli jakości świadczonej opieki zdrowotnej. Pozwolenie to wydaje Minister Zdrowia (Secretary of State for Health) zgodnie z orzeczeniem Komisji ds. Zarządzania Informacjami dot. Opieki Zdrowotnej i Socjalnej (National Information Governance Board for Health and Social Care) przy ścisłym spełnieniu pewnych określonych warunków.
- Czasem udziela się specjalnego pozwolenia w sytuacji, gdzie dobro publiczne uznane jest za kwestię ważniejszą niż prawo pacjenta do poufności. Rzadkie przypadki tego typu sytuacji dotyczyć mogą następujących zdarzeń:
  - kiedy zostaje popełnione poważne przestępstwo;
  - kiedy społeczeństwo lub pracownicy NHS narażeni są na poważne niebezpieczeństwo;
  - kiedy należy zagwarantować ochronę dzieciom lub osobom dorosłym szczególnej troski, które nie są zdolne do podejmowania własnych decyzji dotyczących udostępniania informacji na ich temat.

Za wyjątkiem szczególnych okoliczności, ww. pozwolenie udzielane jest przez starszego klinicystę odpowiedzialnego za ochronę Twojej prywatności we wszystkich jednostkach opieki zdrowotnej. (Ta osoba jest często nazywana strażnikiem Caldicott (ang. Caldicott Guardian).)

- 5** Czasem opieka zdrowotna będzie świadczona przez członków zespołu opieki zdrowotnej, w skład którego mogą wchodzić osoby z innych organizacji, np. opieki społecznej lub szkolnictwa. Zostaniesz o tym odpowiednio poinformowany / -a. W sytuacji gdy – w celu zapewnienia Ci najlepszej opieki zdrowotnej – wskazane jest przekazanie informacji organizacjom zewnętrznym nie wchodzącym w skład NHS, skontaktujemy się z Tobą z wyprzedzeniem w celu uzyskania Twojej zgody. Jeśli się na to nie zgodzisz, wówczas poinformujemy Cię o możliwych skutkach jakie brak Twojej zgody może mieć na zakres opieki zdrowotnej oraz przedstawimy Ci inne dostępne opcje.
- 6** Zwykle możesz podjąć decyzję o ograniczeniu sposobu, w jaki udostępniamy dane identyfikujące zawarte w Twojej kartotece pacjenta. Chcąc ułatwić Ci podjęcie właściwej decyzji postaramy się przedstawić Ci sposób, w jaki może to wpłynąć na naszą zdolność zapewnienia Ci opieki medycznej i leczenia, jak też zaproponujemy Ci inne dostępne opcje.
- 7** Twoje pytania, obawy i skargi dotyczące sposobów wykorzystania przez nas informacji na Twój temat będziemy rozpatrywać w sposób uczciwy i skuteczny. W każdym funduszu (NHS Trust) znajduje się Biuro Porad dla Pacjentów (Patient Advice and Liaison Service, PALS), w którym można uzyskać odpowiedź na pytania oraz porady odnośnie sposobu złożenia skargi. Będziemy mieć jasne i przejrzyste zasady składania skarg. Otrzymane uwagi i komentarze zostaną przez nas wykorzystane w celu poprawy jakości usług.
- 8** Podejmiemy odpowiednie kroki aby upewnić się, iż informacje na Twój temat są poprawne. Będziesz mieć możliwość sprawdzenia swojej kartoteki i wskazania błędów. Zobowiązujemy się poprawić błędy rzeczowe. Jeśli nie będziesz zadowolony / -a z opinii lub komentarza umieszczonego w Twojej kartotece, wówczas dodamy również Twoje komentarze do zapisu. Jeśli uważasz, że informacje zapisane w Twojej kartotece są krzywdzące lub powodują Twój niepokój, możesz poprosić o ich zmianę lub usunięcie.

- 9** Dołożymy wszelkich starań – poprzez odpowiednie warunki umów i szkolenie personelu – aby każdy, kto świadczy usługi medyczne w ramach lub na zlecenie NHS, był świadom swego obowiązku zachowania poufności, zdawał sobie sprawę z tego, co ta zasada oznacza w praktyce i jakie ma zastosowanie przy wykonywaniu zleconych zadań.

Wszystkie jednostki świadczące opiekę zdrowotną w obrębie lub na zlecenie NHS zobowiązane są przestrzegać tych samych rygorystycznych zasad i regulacji. Zarządzanie kwestiami dotyczącymi zasad i regulacji odbywa się poprzez funkcjonującą na zlecenie Ministerstwa Zdrowia tzn. Strukturę Zarządzania Informacjami dot. Opieki Zdrowotnej i Socjalnej (Department of Health's Information Governance Framework for Health and Social Care). W tym celu wykorzystywane są również poszczególne normy wchodzące w skład tzw. Information Governance Toolkit (internetowego narzędzia stworzonego przez Ministerstwo Zdrowia mającego na celu ułatwienie poszczególnym świadczeniodawcom usług medycznych prawidłowego zarządzania informacjami na temat pacjentów).

- 10** Podejmiemy odpowiednie kroki aby informacje na Twój temat – zarówno te w wersji papierowej, jak i elektronicznej – były przechowywane w sposób bezpieczny, a dostęp do nich miały wyłącznie upoważnione do tego osoby.

Czasem może zdarzyć się sytuacja, w której konieczne będzie uzyskanie dostępu do Twojej kartoteki bez uzyskania wcześniej Twojej zgody. Takie postępowanie jest uzasadnione w pewnych przypadkach, np. jeśli pacjent wymaga opieki medycznej w nagłym wypadku.

- 11** Dane każdego, kto uzyska dostęp do Twojej kartoteki pacjenta lub wprowadził do niej dodatkowe informacje, zostaną zapisane w nowszej wersji elektronicznego systemu rejestru danych. Niektóre wersje starszych programów komputerowych będą zapisywać informacje dotyczące osób, które uzyskały dostęp do informacji zgromadzonych w kartotece pacjenta, tylko w przypadku gdy wprowadzą one zmiany w rejestrze. Kartoteki prowadzone w formie papierowej zawierają jedynie informacje dotyczące miejsc, w których dodano adnotacje, natomiast nie zdradzają informacji czy ktoś uzyskał wgląd do danych jeśli nie wprowadzono żadnych zmian.
- 12** Jeśli uważasz, że informacje na Twój temat udostępniane są w sposób niewłaściwy, wówczas postaramy się zbadać całą sprawę i przekazać Ci nasze ustalenia.

Jeśli ustalimy, że ktoś świadomie i celowo uzyskał dostęp do Twoich danych bez Twojej zgody lub bez uzasadnionego powodu, wtedy prześlemy Ci informację o takim zdarzeniu i podejmiemy odpowiednie kroki, obejmujące sankcje dyscyplinarne mogące skutkować wypowiedzeniem umowy, zwolnieniem pracownika lub postawieniem mu zarzutów karnych.

## Gwarancja Ochrony Danych Medycznych NHS

## Sześć rzeczy, które Ty możesz zrobić w zamian

- a.** Pomóż nam upewnić się, że prawidłowo zidentyfikowaliśmy Twoją osobę informując nas o zmianie adresu lub nazwiska oraz przechowując bezpiecznie swój niepowtarzalny numer NHS.
- b.** Poinformuj nas jeśli jakieś dane w Twojej kartotece są nieprawidłowe.
- c.** Pozwól nam na dostęp do takiej ilości informacji na Twój temat, która umożliwi nam zapewnienie Ci odpowiedniej opieki zdrowotnej.
- d.** Jeśli zdecydowałeś / -aś się ograniczyć dostęp do informacji zawartych w Twojej elektronicznej kartotece pacjenta, poinformuj nas jeśli zmienisz swoje zdanie w tej kwestii. Zobowiązujemy się dołożyć wszelkich starań aby zapewnić Ci możliwie jak najlepszą opiekę zdrowotną, ale pamiętaj, że ograniczenie dostępu do informacji na Twój temat może nam to utrudnić.
- e.** Zezwalaj innym osobom – ubezpieczycielom, kredytodawcom, pracodawcom, adwokatom – na wgląd do danych zawartych w Twojej kartotece wyłącznie jeśli jesteś całkowicie przekonany /-a o słuszności takiego postępowania. Zastanów się komu i dlaczego zezwalasz na wgląd do swojej kartoteki. Staraj się ograniczyć dostęp wyłącznie do informacji, których dana osoba potrzebuje.
- f.** W przyszłości możemy Cię poprosić o wyrażenie zgody na wykorzystanie informacji identyfikujących zawartych w Twojej kartotece do celów badawczych. Mamy nadzieję, że – o ile będziesz temu całkowicie przeciwny /-a – uzyskamy Twoje zezwolenie na wykorzystywanie Twoich danych do wyżej wymienionego celu.

## Informacje dla rodziców i młodzieży

### Wstęp

Kartoteki pacjenta odgrywają ważną rolę w zapewnieniu dobrej kondycji zdrowotnej dzieci i młodzieży. Wiedza na temat stanu zdrowia dziecka jest dla rodziców bardzo ważna. Termin 'rodzice' dotyczy rodziców biologicznych oraz innych osób, które zgodnie z postanowieniem sądu ponoszą odpowiedzialność rodzicielską za dziecko.

W miarę upływu czasu dzieci zyskują zdolność do podejmowania własnych decyzji. Należy je w tym wspierać i zwiększać ich wpływ na opiekę zdrowotną, jaką są objęte. Na stronie [www.nigb.nhs.uk](http://www.nigb.nhs.uk) można znaleźć ilustrowaną ulotkę dotyczącą kartotek dzieci młodszych.

### Rodzice

Jeśli jesteś rodzicem, wówczas – na Twoją prośbę – zezwolimy Ci na wgląd do kartoteki Twojego dziecka lub też prześlemy Ci jej kopię. Jeśli Twój syn lub córka są w stanie samodzielnie podejmować decyzje na temat własnej kartoteki, wówczas w pierwszej kolejności zwrócimy się do nich o wyrażenie zgody. W kartotece pacjenta Twojego dziecka będą prawdopodobnie zawarte również pewne informacje o Tobie. Przed udostępnieniem ich Twojemu dziecku zwrócimy się najpierw do Ciebie o wyrażenie zgody. Możesz poprosić o nieudostępnianie pewnych informacji Twojemu dziecku.

### Młodzież

Jeśli jesteś osobą młodą zdolną do samodzielnego podejmowania decyzji, wówczas masz prawo do uzyskania wglądu do informacji zawartych w Twojej kartotece lub też – na Twoją prośbę – do otrzymania kopii swoich danych.

Możesz zwrócić się z prośbą do osoby udzielającej Ci opieki medycznej o nieujawnianie informacji na Twój temat Twoim rodzicom. Pracownicy służby zdrowia spełnią Twoją prośbę, o ile nie będzie to stanowiło dla Ciebie zagrożenia. W takich sytuacjach kwestia ta zostanie dokładnie omówiona z pacjentem celem osiągnięcia porozumienia.

## Rodzice i młodzież

Zachęcamy wszystkich rodziców i ich dzieci do wspólnego podjęcia decyzji dotyczącej kartotek pacjenta. Jeśli nie dojdziecie do porozumienia w kwestii dotyczącej tego kto może uzyskać wgląd do kartoteki, wówczas szpital lub przychodnia lekarza pierwszego kontaktu (GP practice) zwróci się po poradę do strażnika Caldicott (ang. Caldicott Guardian) odpowiedzialnego za ochronę danych osobowych pacjentów.

## Udostępnianie informacji

Jeśli dla dobra Twojego dziecka lepiej będzie jeśli jego dane medyczne zostaną udostępnione osobom niebiorącym bezpośrednio udziału w jego leczeniu lub niezwiązanym bezpośrednio z NHS (jak np. pracownicy opieki społecznej lub szkolnictwa), wówczas przed podjęciem takiej decyzji skonsultujemy to najpierw z Tobą lub z Twoim dzieckiem. Jeśli Ty lub Twoje dziecko nie wyrazicie zgody na udostępnienie informacji, wtedy wyjaśnimy Wam w jaki sposób brak Waszej zgody może wpłynąć na naszą zdolność zapewnienia Twojemu dziecku odpowiedniej opieki zdrowotnej, jak również przedstawimy inne dostępne opcje.

W pewnych okolicznościach, o których mowa na stronie 6, musimy udostępnić informacje bez uzyskania zgody Twojej lub Twojego dziecka. Może do tego dojść zwłaszcza w sytuacji, gdzie istnieje obawa o dobro i bezpieczeństwo dziecka, a zwrócenie się z prośbą o wyrażenie zezwolenia mogłoby stworzyć zagrożenie dla dziecka.

## Elektroniczna Kartoteka Pacjenta (Summary Care Record, SCR)

Twoja Elektroniczna Kartoteka Pacjenta zawiera informacje pochodzące z kartoteki prowadzonej przez Twojego lekarza pierwszego kontaktu (GP) dotyczące leków, jakie przyjmujesz, alergii, na jakie cierpisz oraz informacje na temat reakcji niepożądanych, jakie wystąpiły u Ciebie po zażyciu pewnych lekarstw. Są w niej również zawarte inne dane wprowadzone do rejestru za Twoją zgodą. Oznacza to, że niezależnie od tego w którym miejscu w Anglii konieczne będzie udzielenie Ci pomocy w nagłym wypadku, osoby świadczące Ci usługi medyczne będą mieć dostęp do Twoich zaktualizowanych danych medycznych.

Jeśli będziemy musieli uzyskać wgląd do danych zawartych w Twojej Elektronicznej Kartotece Pacjenta (SCR), wówczas zwrócimy się do Ciebie o wyrażenie zgody. W przypadku gdy nie jest to możliwe, np. jeśli będziesz nieprzytomny / -a, personel medyczny może uzyskać wgląd do Twojej Elektronicznej Kartoteki Pacjenta (SCR). O zdarzeniu takim zostaniesz poinformowany / -a i zostanie ono również odpowiednio odnotowane w Twojej kartotece.

Poinformujemy Cię o terminie wprowadzenia Elektronicznych Kartotek Pacjenta (SCR) w Twojej okolicy. Zanim stworzymy Twoją Elektroniczną Kartotekę Pacjenta (SCR), będziesz mieć możliwość zadecydowania czy chcesz ją posiadać.

Zawsze możesz zmienić zdanie:

- Możemy w każdej chwili stworzyć Twoją Elektroniczną Kartotekę Pacjenta (SCR) – nawet jeśli najpierw zadecydujesz, że nie chcesz jej mieć, a później zmienisz zdanie.
- Jeśli – po utworzeniu Twojej Elektronicznej Kartoteki Pacjenta (SCR) – zdecydujesz, że nie chcesz jej mieć, wówczas dopilnujemy aby personel medyczny próbujący uzyskać do niej wgląd nie miał takiej możliwości. Twoja Kartoteka zostanie udostępniona wyłącznie osobom, które złożą pisemną prośbę o zgodę na wgląd do Twoich danych medycznych, a przeprowadzony wywiad wykaże, że jest to konieczne.
- Możesz poprosić o usunięcie swojej kartoteki, jednakże może być to niemożliwe w sytuacji, gdy posłużono się już nią w celu zapewnienia Ci opieki medycznej.

Jeśli zdecydujesz, że chcesz mieć Elektroniczną Kartotekę Pacjenta (SCR), wówczas będziesz mógł / mogła mieć do niej darmowy dostęp o każdej porze za pośrednictwem strony internetowej „HealthSpace” ([www.nhs.uk/healthspace](http://www.nhs.uk/healthspace)). Korzystanie ze strony możliwe będzie jednak dopiero po dokonaniu rejestracji mającej na celu zapewnienie jak największego bezpieczeństwa danych.

## Gwarancja Ochrony Danych Medycznych NHS

## Jak zapewniamy ochronę i poufność informacji zawartych w Twojej Elektronicznej Kartotece Pacjenta (SCR)?

Lokalne oddziały NHS oraz świadczeniodawcy usług medycznych mają różne sposoby zapewnienia ochrony prywatności i poufności. Chcąc pozbyć się obaw lub uzyskać więcej informacji należy sprawdzić jakie ustalenia obowiązują na szczeblu lokalnym. Oto niektóre z wykorzystywanych sposobów:

- **Karty elektroniczne typu Smartcard** – każdy pracownik mający dostęp do systemów krajowych zawierających dane medyczne będzie musiał posiadać kartę elektroniczną wraz z nazwą użytkownika i hasłem dostępu. Karty elektroniczne są również coraz częściej wykorzystywane w wielu systemach działających na szczeblu lokalnym. Niektóre systemy krajowe zawierające informacje demograficzne oraz niektóre systemy lokalne wymagają użycia jedynie nazwy użytkownika oraz hasła dostępu, co jednak nie oznacza, że dostęp do informacji w nich zgromadzonych nie podlega ścisłym ograniczeniom zapewniającym najwyższy poziom bezpieczeństwa dla zgromadzonych w nich danych.
- **Rejestracja zgody na wgląd do kartoteki** – Osoba chcąc uzyskać dostęp do Twojej kartoteki musi przedstawić wiarygodne uzasadnienie (wiarygodnym uzasadnieniem jest na przykład fakt, że jest ona zaangażowana w opiekę nad Tobą). W sytuacjach gdy osoba nie leczy Cię regularnie, tzn. jeśli np. udajesz się do lekarza pierwszego kontaktu przyjmującego poza godzinami przyjęć, wówczas zostaniesz poproszony / -a o wyrażenie zgody na wgląd do Twojej Elektronicznej Kartoteki Pacjenta (SCR) lub – w sytuacjach gdzie będzie istniała taka możliwość – do kartoteki prowadzonej przez Twojego lekarza pierwszego kontaktu (GP).
- **Kontrola dostępu** – Karta Smartcard zawiera również informacje dotyczące zadań wykonywanych przez osobę, której ją wydano. Ilość udostępnionych informacji zależy od rodzaju zadań wykonywanych przez tę osobę.
- **Ścieżki kontrolne** – opcja ścieżki kontrolnej dostępna jest w nowszych wersjach systemów elektronicznych kartotek pacjenta. Pozwala ona uzyskać informacje dotyczące tego kto miał dostęp do kartoteki oraz jakie zmiany zostały przez tę

osobę wprowadzone. Ścieżka kontrolna w niektórych starszych systemach elektronicznych kartotek może wskazywać jedynie osoby, które uzyskały dostęp do kartotek i dokonały zmian w zapisach.

- **Dodatkowe sposoby ochrony prywatności** – W wielu nowszych wersjach systemów kartotek elektronicznych możliwe jest ograniczenie dostępu do części informacji, których nie chcesz udostępnić. Nazywa się to często 'pieczętowaniem' (ang. sealing) informacji. Kierując się ochroną dobra publicznego lekarz ma prawo odmówić utrzymania pewnych informacji w tajemnicy, np. jeśli informacje te dotyczą choroby zakaźnej lub sytuacji stwarzającej zagrożenie dla innych. W nagłych wypadkach, niektóre systemy zezwalają lekarzom prowadzącym na wgląd do 'zapieczętowanych' informacji bez zgody pacjenta, o ile uznają oni takie działanie za w pełni uzasadnione. W niektórych systemach nie ma natomiast takiej możliwości. Z tego też powodu niezwykle istotnym jest to abyś – zanim podejmiesz decyzję – zdawał / -a sobie sprawę ze skutków, jakie może pociągnąć za sobą wprowadzenie dodatkowych zabezpieczeń dostępu do informacji zawartych w Twojej kartotece.
- **Zgoda** – Każdy pacjent posiada Szczegółową Kartotekę Pacjenta (Detailed Care Record, DCR), ale to wyłącznie od Ciebie zależy czy chcesz mieć również skróconą Elektroniczną Kartotekę Pacjenta (Summary Care Record, SCR), czy też nie. Zwracanie się do Ciebie z prośbą o wyrażenie zgody na wgląd do Twoich danych medycznych jest jednym ze sposobów, w jaki staramy się zapewnić ochronę informacji na Twój temat. W celu zapewnienia bezpieczeństwa danych prosimy Cię o:
  - poinformowanie nas czy chcesz abyśmy stworzyli dla Ciebie Elektroniczną Kartotekę Pacjenta (SCR);
  - przekazanie nam swojej decyzji dotyczącej pozwolenia na udostępnianie informacji zawartych w Twojej Szczegółowej Kartotece Pacjenta (DCR) oraz w Twojej skróconej Elektronicznej Kartotece Pacjenta (SCR); oraz
  - przekazanie nam informacji dotyczącej tego czy Twoja Szczegółowa Kartoteka Pacjenta (DCR) zawiera jakiegokolwiek dane na tyle dla Ciebie poufne, iż dostęp do nich chciałbyś / chciałybyś w sposób szczególnie kontrolować.

## Jak złożyć skargę

Skontaktuj się z nami jeśli uważasz, że nie wywiązujemy się prawidłowo ze swoich zobowiązań zawartych w Gwarancji Ochrony Danych Medycznych NHS (NHS Care Record Guarantee). Skargi i zażalenia należy przesyłać do oddziałów NHS lub lekarzy pierwszego kontaktu (GP) odpowiedzialnych za uchybienia. Po otrzymaniu Twojej skargi lekarz oraz pracownicy oddziału NHS zobowiązani są do dokładnego zbadania sprawy i poinformowania Cię o wynikach dochodzenia.

W celu uzyskania pomocy i informacji można zwrócić się do Biura Porad dla Pacjentów (Patient Advice and Liaison Service, PALS) działającego przy funduszu szpitalnym lub przy funduszu podstawowej opieki zdrowotnej (Primary Care Trust, PCT). Pracownicy ww. organizacji mogą rozpatrzyć Twoją skargę od razu lub udzielić informacji dotyczących tego jak dalej pokierować sprawą.

Można również skontaktować się telefonicznie z NHS Direct dzwoniąc pod numer 0845 4647 celem uzyskania informacji na temat sposobów składania skarg.

Więcej informacji na temat praw wynikających z Ustawy o Ochronie Danych Osobowych (the Data Protection Act) można uzyskać kontaktując się z:

The Information Commissioner's Office  
Wycliffe House  
Water Lane  
Wilmslow  
Cheshire  
SK9 5AF

Telefon: [01625 545 745](tel:01625545745)

Infolinia Information Commissioner's Office: [08456 30 60 60](tel:08456306060)

Adres strony internetowej: [www.ico.gov.uk](http://www.ico.gov.uk)

Więcej informacji na temat Komisji ds. Zarządzania Informacjami dot. Opieki Zdrowotnej i Socjalnej (National Information Governance Board for Health and Social Care, NIGB) dostępnych jest na jej stronie internetowej [www.nigb.nhs.uk](http://www.nigb.nhs.uk).

Gwarancja Ochrony Danych Medycznych NHS w Anglii (NHS Care Record Guarantee for England) została po raz pierwszy opublikowana przez Komisję ds. Rozwoju Rejestru Danych Medycznych (Care Record Development Board, CRDB) w maju 2005 r. Od tego czasu Gwarancja ta jest rokrocznie poddawana analizie i korekcie przeprowadzanej przez NIGB, jako że CRDB przestała działać w 2007 r. Niniejszy dokument stanowi wersję V. Poza wydaniem Gwarancji Ochrony Danych Medycznych NHS w języku angielskim, dostępnych jest również kilka innych wersji językowych, które można pobrać ze strony [www.nigb.nhs.uk](http://www.nigb.nhs.uk).

Komisja ds. Zarządzania Informacjami dot. Opieki Zdrowotnej i Socjalnej (National Information Governance Board for Health and Social Care, NIGB) pragnie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do opracowania aktualnej wersji Gwarancji.

Więcej informacji na temat Komisji NIGB można znaleźć na jej stronie internetowej [www.nigb.nhs.uk](http://www.nigb.nhs.uk). Z Komisją można się skontaktować:

- za pośrednictwem poczty elektronicznej wysyłając e-maila na adres [nigb@nhs.net](mailto:nigb@nhs.net);
- telefonicznie dzwoniąc pod numer 0207 633 7052;
- listownie przesyłając korespondencję na adres:

The National Information Governance Board for Health  
and Social Care  
7th Floor  
New King's Beam House  
22 Upper Ground  
London  
SE1 9BW.

Istnieje również możliwość zamówienia drukowanych egzemplarzy Gwarancji Ochrony Danych Medycznych NHS w Anglii (NHS Care Record Guarantee for England) za pośrednictwem systemu zamawiania online dostępnego pod adresem [www.orderline.dh.gov.uk/ecom\\_dh/public/home.jsf](http://www.orderline.dh.gov.uk/ecom_dh/public/home.jsf).