

مشاركة البيانات في مجال الرعاية الصحية

عند زيارة أحد أخصائيي الرعاية الصحية، يتم جمع معلومات حول صحتك الشخصية وتسجيلها. يُعرف هذا بتاريخك الطبي أو سجلك الطبي. ومن المفيد لأخصائيي الرعاية الصحية الاطلاع على هذا السجل لمساعدتهم في فهم صحتك واتخاذ قرارات بشأن طريقة تقديم الرعاية لك.

وبينما كان يتم حفظ سجلات المرضى على الورق، يتم جمعها الآن على أنظمة الكمبيوتر. هناك بعض الفوائد لذلك ولكن هناك أيضًا مخاوف بشأن كيفية استخدام البيانات الشخصية ومشاركتها. توفر نشرة الحقائق هذه نظرة عامة حول كيفية مشاركة البيانات. إنها بمثابة دليل عام بدلاً من تقديم معلومات خاصة ببلدان مختلفة. تهدف نشرة الحقائق إلى الإجابة عن الأسئلة الرئيسية التي قد تكون لديك حول كيفية مشاركة بياناتك وإدارتها.



كيف سيتم استخدام معلوماتي؟

يجمع مقدمو الرعاية الصحية معلومات عن صحتك ويستخدمونها لفهم سجلك الطبي. يمكن مشاركة المعلومات بين الأنظمة المختلفة، حتى تتمكن الخدمات المختلفة من رؤية السجلات الطبية للشخص. على سبيل المثال، قد يشارك طبيبك معلومات حول زيارتك الأخيرة مع مستشارك في المستشفى أو أخصائي العلاج الطبيعي. وقد يكون من المفيد بالفعل لجميع المهنيين المشاركين في رعايتك رؤية الصورة الكاملة لسجلك الطبي. يمكن أن يساعد ذلك في توفير الوقت المستغرق في المواعيد ويكون ذا قيمة كبيرة في حالات الطوارئ.

المعلومات الصحية ضرورية لإجراء الأبحاث عن العقاقير أو الأجهزة أو العلاجات الجديدة ولمعرفة المزيد عن الأمراض. تجمع العديد من البلدان بيانات المرضى معًا في قاعدة بيانات مركزية. لا تتضمن هذه المعلومات عادةً تفاصيل شخصية مثل الأسماء والعناوين، وهذا لغرض عدم التعرف على الأشخاص بسهولة من خلال البيانات. يمكن بعد ذلك مشاركة تلك المعلومات مع علماء من الجامعات والمستشفيات لإجراء الأبحاث الهامة.

يمكن أيضًا مشاركة تلك البيانات مع الخدمات الصحية في البلدان الأخرى وبين المؤسسات الخارجية المختلفة. على سبيل المثال، قد تباع بعض المؤسسات الصحية بيانات حول شركات الأدوية التي تعمل على توفير علاجات جديدة أو لشركات التأمين الصحي. تعتبر مجموعات البيانات الضخمة، مثل السجلات الطبية للدولة، ذات قيمة كبيرة لهذه المؤسسات التجارية التي يتعين عليها الدفع مقابل الوصول إليها.

هل يمكنني اختيار عدم مشاركة بياناتي؟

لديك الحق في اختيار ما إذا كان يمكن مشاركة بياناتك أم لا. ستطلب منك بعض المؤسسات الصحية ملء نموذج موافقة قبل مشاركة بياناتك. سيطلب هذا إذنك (موافقتك) لاستخدام بياناتك الصحية والاحتفاظ بها. يجب أن يوضح النموذج كيفية استخدام المعلومات وما إذا كانت المؤسسة التي تشارك معلوماتك معها ستبيعها أم لا. إذا لم تكن راضياً عن مشاركة معلوماتك، فلا يتعين عليك منح إذن بذلك.

في بعض الحالات، وبدلاً من طلب الإذن منك، قد تفترض المؤسسات أنك سعيد بمشاركة معلوماتك ما لم تخبرهم بخلاف ذلك. وفي تلك الحالة، لا يزال بإمكانك اختيار الاتصال بإحدى المؤسسات ومطالبتهم بعدم مشاركة معلوماتك.

ستوضح بعض نماذج الموافقة أيضاً ما إذا كانوا سيقومون بإزالة المعلومات الشخصية الرئيسية قبل مشاركة بياناتك حتى لا يمكن التعرف عليك بسهولة. قد يشمل ذلك اسمك أو رقمك الطبي أو عنوانك. وقد يجعلك هذا تشعر براحة أكبر بشأن الموافقة على مشاركة بياناتك حيث تظهر المعلومات مجهولة الهوية.

مثال لطريقة الحفاظ على سرية البيانات

بيانات طبية تمت إزالة المعلومات الشخصية منها	البيانات الطبية الشخصية
رقم الحالة: 1 منطقة الإقامة: روما، إيطاليا الفئة العمرية: 35-40 عاماً الجنس: ذكر الحالات الطبية: ربو	الاسم: ماريو روسي العنوان: La Strada, Rome, Italy 111 تاريخ الميلاد: 23 فبراير 1986 الجنس: ذكر الحالات الطبية: ربو

هناك بعض الجدل بخصوص ما إذا كانت البيانات يمكن أن تكون مجهولة الهوية بالفعل الآن. وكلما تم جمع المزيد من البيانات، يمكن ربط مجموعات البيانات معاً. لذلك أصبح من الأسهل في النهاية تحديد هوية الشخص عن طريق تجميع المعلومات المختلفة الموجودة عنه على الإنترنت. وبالرغم من ذلك، لا يزال من الأفضل إزالة المعلومات الشخصية قبل مشاركة البيانات.

إذا كنت تشعر بالقلق حيال هذا الأمر، فيمكنك أن تسأل المؤسسة عن المعلومات التي ستتم إزالتها بالضبط قبل إخفاء الهوية. يمكن أن يساعدك ذلك في تحديد ما إذا كنت راضياً عن منح الإذن بمشاركة هذه المعلومات.

هل يمكن مشاركة معلوماتي بدون إذن مني؟

في معظم الدول، توجد قوانين تضبط كيفية جمع البيانات ومشاركتها. وهذا يعني أنه لا يمكن مشاركة البيانات دون إذن منك. يجب أن يتم إخبارك دائماً بكيفية استخدام بياناتك والاحتفاظ بها قبل الموافقة على مشاركتها مع مؤسسة ما.

- في الاتحاد الأوروبي، تحدد اللائحة العامة لحماية البيانات المعايير التي يجب أن تفي بها المؤسسات قانوناً لجمع البيانات وتخزينها. تعد اللائحة العامة لحماية البيانات أقوى قانون لحماية البيانات في العالم، ويتم العمل بها في جميع دول الاتحاد الأوروبي. كما تؤيد المملكة المتحدة هذا القانون. تشمل المعايير التي يجب أن تلتبها المؤسسات ما يلي:
- التحلي بالوضوح والصراحة بشأن كيفية استخدام البيانات وسبب جمعها؛
- منح الأشخاص الحق في الوصول إلى معلوماتهم الشخصية؛
- الإبلاغ عن انتهاكات تخزين المعلومات، على سبيل المثال، إذا تم الوصول إلى البيانات أو تغييرها أو سرقتها؛
- تعيين مسؤول لحماية البيانات لإدارة الطريقة التي يتم بها تخزين البيانات واستخدامها بواسطة المؤسسة.

لدى الدول الأخرى قوانينها الخاصة بها والتي تعتبر بنفس قوة اللائحة العامة لحماية البيانات. وتشمل هذه الدول الأرجنتين وكندا وإسرائيل ونيوزيلندا وسويسرا وأوروغواي والولايات المتحدة الأمريكية. لدى معظم الدول الأخرى بعض قوانين حماية البيانات المعمول بها. قد لا تكون تلك القوانين شاملة مثل اللائحة العامة لحماية البيانات، ولكن من غير القانوني في معظم البلدان مشاركة البيانات دون إذن منك.

ما الذي يجب أن أبحث عنه عند ملء نموذج الموافقة؟

عند ملء نموذج الموافقة، من الجيد قراءة التفاصيل. يجب أن يحتوي نموذج الموافقة الشامل على المعلومات التي تجيب على الأسئلة التالية:

- من الذي أوافق على مشاركة بياناتي معه؟
- ما مدة الاحتفاظ بمعلوماتي؟
- هل ستم مشاركة معلوماتي مع أي مؤسسات أخرى؟
- كيف سيتم استخدام بياناتي بمجرد مشاركتها؟
- ما الذي تحاول هذه المؤسسة تحقيقه من خلال جمع البيانات؟
- هل يتم تخزين البيانات بشكل آمن ومن يمكنه الوصول إليها؟
- هل تتبع هذه المؤسسة بياناتي؟

إذا لم يجب نموذج الموافقة عن هذه الأسئلة، فيمكنك أن تطلب من المؤسسة الإجابة عنها قبل منح موافقتك.

كيف تجمع مواقع الويب والتطبيقات المعلومات الشخصية وتخزنها؟

تغطي قوانين حماية البيانات في معظم البلدان تخزين البيانات التي تم جمعها من التطبيقات والمواقع الإلكترونية واستخدامها. في أوروبا، تنص اللائحة العامة لحماية البيانات على أنه يجب على مواقع الويب والتطبيقات مشاركة طريقة جمع المعلومات بشكل مفتوح. وعادة ما يتم توضيح ذلك في سياسة الخصوصية الموجودة على موقع الويب أو داخل التطبيق.

يمكنك اختيار استخدام تطبيق تتبع الصحة أو جهاز يجمع معلومات عنك - على سبيل المثال الأعراض اليومية. سيتم تخزين هذه المعلومات بواسطة التطبيق، لذا فمن الممارسات الجيدة التحقق من رضاك عن طريقة استخدام التطبيق لمعلوماتك.

عادة قبل التسجيل في تطبيق ما، سيطلب منك منح الإذن قبل أن تتمكن من تسجيل الدخول. وسيكون لديك دائمًا خيار الرفض إذا لم تكن راضيًا عن طريقة جمع التطبيق لمعلوماتك. يرجى العلم أنه إذا رفضت منح الإذن، فهذا يعني عادةً أنه لا يمكنك استخدام التطبيق أو الجهاز حتى توافق. في هذه الحالة، يجدر البحث عن تطبيق يحتوي على سياسة خصوصية توافق عليها. يمكنك دائمًا أن تطلب من مقدم الرعاية الصحية الخاص بك أن يوصي بتطبيق أو جهاز موثوق به إذا لم تكن متأكدًا.

مصادر إضافية للقراءة

إذا كنت تريد معرفة المزيد عن قوانين حماية البيانات في بلدك، فابحث على موقع الويب الخاص بحكومتك للحصول على نظرة عامة عن القانون في بلدك.

إذا كنت مقيمًا في الاتحاد الأوروبي، فيمكنك قراءة [المزيد عن اللائحة العامة لحماية البيانات على الموقع الإلكتروني الخاص بمفوضية الاتحاد الأوروبي](#).

بالشراكة مع الجمعية الأوروبية للجهاز التنفسي، تجمع مؤسسة الرئة الأوروبية بين المرضى والجمهور وأخصائيي الرعاية الصحية لتحسين صحة الرئة ولتحقيق التقدم في التشخيص والعلاج والرعاية.

تم تجميع هذه المادة بمساعدة البروفيسور ج. (هانز) فان ديلدين وجوس بيلاج في أبريل 2022. تم إنتاج المادة بواسطة مؤسسة الرئة الأوروبية لمشروع DRAGON. تعرف على المزيد عن هذا المشروع.

DRAGON



innovative
medicines
initiative

efpia

تلقى هذا العمل دعمًا من المشروع المشترك لمبادرة الأدوية المبتكرة 2 للاتحاد الأوروبي/الاتحاد الأوروبي للصناعات الدوائية والجمعيات – منحة مشروع DRAGON رقم 101005122. يمكن العثور على مزيد من المعلومات على:
<https://www.imi.europa.eu/>

تعكس النشرة وجهة نظر المؤلف ولا تتحمل مبادرة الأدوية المبتكرة ولا الاتحاد الأوروبي أو الاتحاد الأوروبي للصناعات الكهربائية والجمعيات أو أي شركاء مرتبطين مسؤولية أي استخدام للمعلومات الواردة فيها.