

Processo n.º 4089/2006

AUTORIZAÇÃO N.º 919 /2007

O Hospital de Santa Maria, através do seu Centro de Fibrose Quística, veio notificar à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de integrar a base de dados europeia de doentes com fibrose quística (European Cystic Fibrosis Registry – ECFR).

O ECFR é um projecto comunitário, com apoio da Comissão Europeia, que visa a comparação da evolução da doença e do seu tratamento nos diferentes países, a realização de estudos epidemiológicos e a identificação de grupos específicos de doentes para estudos multicêntricos. É responsável por este registo europeu a European Cystic Fibrosis Society.

O Centro de Fibrose Quística do Hospital de Santa Maria é o coordenador nacional deste projecto, razão pela qual se apresenta como responsável pelo tratamento de dados.

Aos médicos responsáveis pelos centros de fibrose quística em Portugal é fornecida pelo ECFR uma *password* de acesso ao registo europeu, para a introdução dos dados dos doentes acompanhados nos seus centros, bem como para consulta dos casos constantes da base de dados.

Os dados a introduzir no registo europeu são recolhidos a partir das fichas clínicas dos doentes, não sendo contudo nominais. Assim, as categorias de dados tratados são: código de doente, dados demográficos, raça, informação clínica relevante para a caracterização, acompanhamento e tratamento da fibrose quística.

A chave da codificação é apenas conhecida do médico e será utilizada durante todo o processo de acompanhamento e tratamento do doente, uma vez que há constante introdução de novos dados da evolução da doença e o ECFR produz alertas,

relativamente à necessidade de efectuar determinados tratamentos médicos que são periódicos.

Aos doentes será solicitado, pelo seu médico, o consentimento para a integração dos seus dados não nominativos no ECFR.

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227 /2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correcto cumprimento da Lei de Protecção de Dados, bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para esta finalidade.

No caso em apreço, a notificação enquadra-se no âmbito tipificado pela referida Deliberação.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (art.º 5º, n.º1 al. a) da Lei 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. al. b) do mesmo artigo) e a informação recolhida não é excessiva. O tratamento do dado "raça" é admitido, por se tratar de informação não nominativa e, ademais, por justificadamente pertinente para este tipo de doença, na qual, de acordo com declarações do responsável do tratamento, há diferenças relevantes na evolução da doença em função de características de natureza racial.

O fundamento de legitimidade será o consentimento do titular dos dados.

Assim, tendo em atenção o disposto nas disposições combinadas dos artigos 28º, n.º1, alínea a) e 30º da Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro, e as condições e limites fixados na referida Deliberação, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, autoriza-se o tratamento de dados pessoais nos seguintes termos:

Responsável pelo tratamento: Hospital de Santa Maria (Centro de Fibrose Quística)

Finalidade: integrar a base de dados europeia de doentes com fibrose quística (European Cystic Fibrosis Registry – ECFR), que visa a comparação da evolução da doença e do seu tratamento nos diferentes países, a realização de estudos

epidemiológicos e a identificação de grupos específicos de doentes para estudos multicêntricos.

Categoria de Dados pessoais tratados: código do doente, dados demográficos, raça, informação clínica relevante para a caracterização, acompanhamento e tratamento da fibrose quística.

Entidades a quem podem ser comunicados: European Cystic Fibrosis Society, responsável pela base de dados europeia (ECFR).

Formas de exercício do direito de acesso e rectificação: junto do médico que o acompanha.

Porque há tratamento de dados de saúde, o direito de acesso deverá ser exercido, nos termos do nº 5 do artigo 11º da Lei 67/98, isto é, por intermédio de médico escolhido pelo titular dos dados, que pode ser, a solicitação do titular o médico assistente e no exercício do direito de rectificação deste tipo de dados, deverá o titular, de igual modo, exercê-lo directamente junto do médico assistente.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há

Prazo de conservação: o código de doente, porque permite tornar os dados identificados, deve ser destruído, quer pelo médico responsável pelo centro de acompanhamento do doente, quer pelo responsável pelo tratamento, após o fim do tratamento.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 227/ 2007 e na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 6 de Junho de 2007


Ana Roque


Carlos Campos Lobo

Eduardo Campos



Helena Delgado António



Luís Barroso



Vasco Almeida (Relator)

Luís Lingnau da Silveira (Presidente)