

AUTORIZAÇÃO N.º 7413 /2012

I. Do Pedido

A Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral notificou à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo observacional para caracterização de doentes com Paralisia Cerebral aos cinco anos de idade, em Portugal.

O estudo pretende determinar a prevalência anual de paralisia cerebral nas crianças de cinco anos de idade residentes em Portugal, caracterizar as formas clínicas e comorbilidades associadas, as competências funcionais, avaliar as necessidades de apoio, estimar a taxa de incidência anual e identificar os principais fatores de risco.

Serão incluídos no estudo as mães e os doentes com a patologia, nascidos a partir de 2001 com avaliação aos cinco anos de idade, bem como aqueles que tenham falecido antes dos cinco anos.

A participação no estudo consiste na recolha de dados da história clínica dos doentes, terapêutica e caracterização do estado de desenvolvimento da doença no momento de inclusão e a sua evolução ao longo do estudo.

O médico assistente, investigador no estudo, solicitará consentimento informado, cuja declaração será arquivada no processo clínico dos doentes.

Os dados serão recolhidos num caderno de recolha de dados em formato papel.

No "caderno de recolha de dados" não há identificação nominal do titular, sendo apostado um código de doente. A chave desta codificação só pode ser conhecida do médico assistente.

Re

Os destinatários serão ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantida confidencialidade no tratamento.

II. Da Análise

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 por aquela 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 não é excessiva.

O fundamento de legitimidade é o consentimento expresso dos representantes legais dos titulares dos dados. No que concerne à recolha de dados de crianças já falecidas, terá também de ser solicitado o consentimento aos seus representantes legais.

III. Da Conclusão

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º1. do artigo 27º, al. a) do n.º 1 do artigo 28º e art. 30º da Lei de Protecção de Dados, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 227/2007, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, e ainda com a condição aqui fixada, autoriza-se o tratamento de dados supra referido, para a elaboração do presente estudo.

Termos do tratamento:

Responsável pelo tratamento: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

Finalidade: Estudo observacional para caracterização de doentes com Paralisia Cerebral aos cinco anos, em Portugal.

Categoria de Dados pessoais tratados:

- **dos investigadores:** nome, telefone, fax, e-mail, hospital/Serviço/Unidade de saúde e especialidade;

- **das crianças:** código do participante, dados sociodemográficos (data de nascimento, sexo, país, distrito e concelho de residência), diagnóstico atual, hospital onde ocorreu o parto, tipo de parto, peso ao nascer, idade gestacional, n.º de crianças nascidas nesse parto, índice Apgar, cuidados intensivos no período neonatal, convulsões nas primeiras 72h, exames neuroimagiológicos, classificação do tipo de paralisia cerebral, etiologia presumível da doença, avaliação funcional da paralisia cerebral, deficiência visual e auditiva, défice cognitivo, epilepsia/convulsões, avaliação funcional e nutricional aos cinco anos e integração no sistema de ensino;

- **das mães:** ano de nascimento da mãe, idade da mãe à data do parto, escolaridade da mãe e n.º de partos anteriores.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto do médico assistente.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: A chave de codificação dos dados do titular deve ser destruída um mês após o fim do estudo.

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, 18 de Setembro de 2012

Ana Roque (Relatora), Carlos Campos Lobo, Luís Barroso, Luís Paiva de Andrade,
Vasco Almeida



Filipa Calvão (Presidente)