

Processo n.º 345/08

AUTORIZAÇÃO N.º 15001/2008

A Associação para Investigação e Desenvolvimento da Faculdade de Medicina de Lisboa (AIDFM) notificou à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo observacional, de avaliação do controlo da asma em asmáticos com asma activa.

É, também, objectivo do estudo compreender as características e a experiência dos indivíduos diagnosticados (quanto ao conhecimento, atitude, resultados, acessibilidade, adesão ao tratamento e às recomendações de autocontrolo e vigilância), avaliar o cumprimento das recomendações clínicas e avaliar o impacto individual e social da asma ao nível do absentismo escolar, qualidade de vida e consumo de cuidados de saúde.

O Instituto de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina de Lisboa é a entidade encarregada do processamento da informação.

Aos doentes nas condições de inclusão será aplicado um questionário e recolhido o respectivo consentimento.

No “caderno de recolha de dados” não há identificação nominal do titular, sendo o titular identificado pelo número de telefone.

As categorias de dados contidos no formulário são as seguintes: número de telefone, código postal, hora de início e fim do questionário, número de pessoas que cohabitam, dados sobre o diagnóstico de asma, diagnóstico de outras problemáticas ao nível das vias respiratórias, dados demográficos (idade, etnia, escalão de rendimentos, profissão, classificação do local de residência – urbana/rural – hábitos tabágicos, conhecimentos e atitudes face à doença, situação clínica, recurso aos serviços de saúde, seguimento médico do asmático, medicação e impacto da asma na actividade diária.

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, com excepção do nº de telefone, que identifica directamente o titular.

De acordo com a Deliberação supra referida, sempre que o estudo possa ser feito sem identificar directamente os titulares dos dados, deve ser esta a opção tomada para a investigação. Assim, deve ^o responsável criar um código que permita relacionar as respostas sem identificar directamente o titular dos dados.

No que respeita ao tratamento do dado raça, o responsável justifica a sua necessidade pelo facto de *“ser um elemento fundamental na descrição demográfica das populações estudadas. O interesse deste estudo é internacional e as publicações científicas que dele resultarem serão ao nível internacional. A não inclusão desta variável poderá colocar dificuldades acrescidas de aceitação dos dados em publicações internacionais, uma vez que a descrição da raça dos indivíduos inquiridos, que é considerada tão fundamental como a idade ou sexo destes, poderá determinar a rejeição das nossas publicações. Dada a diferente mistura de raças, existirão dificuldades acrescidas na comparação de realidades entre países sem a descrição desta variável.*

Este aspecto não decorre da praxis ou tradição de investigação, mas da ampla evidência de que a raça/etnia é um factor associado a aspectos médicos fundamentais para a boa prática médica, em particular no âmbito da asma. Existem numerosos estudos em que a variável raça se encontra associada à existência de asma, à efectividade de certos esquemas terapêuticos, à decisão médica para o diagnóstico ou para a proposta terapêutica, à oferta de cuidados preventivos, etc. . Uma pesquisa na Medline (base de dados de publicações médicas) indica que existem, actualmente

cerca de 71 publicações de estudos em doentes com asma em que a etnia foi um dado relevante (...).

Sem o registo da raça/etnia (anonimizado e publicado como estatísticas) estaremos impedidos de levantar e examinar hipóteses como se factores genéticos poderão contribuir para a eficácia de fármacos, ou para os seus efeitos adversos, se o acesso e cuidado médico é independente da raça, se os resultados dos estudos internacionais são generalizáveis aos doentes portugueses, e muitas outras questões. Em muitas outras situações, estes estudos levaram a recomendações para melhorar a prática médica. Estaremos, sobretudo, limitados na descoberta de possíveis associações genéticas ou sociais com o diagnóstico, eficácia terapêutica ou prognóstico, que irão prejudicar o conhecimento médico e a sua finalidade, o tratamento personalizado de todos os indivíduos.”.

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: Associação para Investigação e Desenvolvimento da Faculdade de Medicina de Lisboa (AIDFM)

Finalidade: de avaliação do controlo da asma em asmáticos com asma activa.

Categoria de Dados pessoais tratados: Código do titular, Código postal, hora de início e fim do questionário, número de pessoas que cohabitam, dados sobre o diagnóstico de asma, diagnóstico de outras problemáticas ao nível das vias respiratórias, dados demográficos (idade, etnia, escalão de rendimentos, profissão, classificação do local de residência – urbana/rural – hábitos tabágicos, conhecimentos e atitudes face à doença, situação clínica, recurso aos serviços de saúde, seguimento médico do asmático, medicação e impacto da asma na actividade diária.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e rectificação: junto do responsável.

Interconexões de tratamentos: Não há.



COMISSÃO NACIONAL
DE PROTECÇÃO DE DADOS

Transferências de dados para países terceiros: Não há

Prazo de conservação: o código do titular deve ser destruído, quer pelo médico investigador, quer pela subcontratada, imediatamente após a validação dos dados.

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, 14 de julho de 2008

Ana Roque

Carlos Campos Lobo

Eduardo Campos

Helena Delgado António

Luís Barroso (Relator)

Vasco Almeida

Luís Lingnau da Silveira (Presidente)