

27

AUTORIZAÇÃO N.º 3306 /2013

I. Do Pedido

O Centro de Estudos de Doenças Crónicas da Faculdade de Ciências Médicas notificou à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo observacional para analisar alterações da substância branca cerebral incidentais de presumível origem vascular em adultos jovens (PORTYWHITE).

Tem ainda como objetivo secundário relevante conhecer a prevalência das doenças raras anteriormente referidas nesta população.

O estudo, prospetivo, nacional, multicêntrico, incluirá 300 participantes com idades compreendidas entre os 18 e os 55 anos, referenciados a uma consulta externa de Neurologia e decorrerá nos serviços de neurologia de cerca de 12 hospitais portugueses (Hospital Garcia de Orta, Almada; Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia; Hospital de Santa Maria, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa; Hospital de São João, Porto; Hospital de São Sebastião, Santa Maria da Feira; Hospitais da Universidade de Coimbra; Hospital de Santo António, Porto; Hospital de São Marcos, Braga; Hospital Fernando da Fonseca, Amadora-Sintra; Centro Hospitalar de Cascais; Hospital Beatriz Ângelo; Hospital de São Pedro Vila Real).

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

No "caderno de recolha de dados" não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de doente. A chave desta codificação só pode ser conhecida da equipa de investigação. Os titulares serão ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantida confidencialidade no tratamento.



Serão recolhidos os seguintes dados pessoais: informação sociodemográfica (data de nascimento, sexo, raça, idade, estado civil, anos de escolaridade e situação profissional); informação clínica geral sobre história pregressa (antecedentes clínicos de interesse); informação clínica sobre queixas atuais (motivo de consulta/ realização TC, queixas de marcha, queixas cognitivas, queixas depressivas, queixas urinárias, queixas visuais, queixas auditivas, vertigem recorrente, dor neuropática, queixas musculares); história familiar; tratamento em curso; exame neurológico; exame geral (avaliação cutânea; avaliação oftalmológica; avaliação neuropsicológica; avaliação laboratorial; avaliação neurosonológica; avaliação ecocardiografia; imagiologia vascular; escala de Fazekas e Escala ARWMC); informação dos exames dirigidos a doenças geneticamente determinadas.

No que respeita à recolha dos dados relativos à raça, consumo de álcool e tabagismo os investigadores justificam a sua necessidade com o facto de pretenderem comparar os fatores comprovadamente relacionados com lesões da substância branca em população idosa que se admite poderem ser relevantes também para a população jovem.

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 correto 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.



99

O fundamento de legitimidade é o consentimento expresso do titular dos dados.

Atendendo à fundamentação apresentada pela responsável pelo tratamento, entende esta Comissão que se encontra justificado o tratamento dos dados relativos a consumos de álcool e tabaco e do dado raça.

III. Da Conclusão

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º 1 do artigo 27.º, al. a) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º 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: Centro de Estudos de Doenças Crónicas da Faculdade de Ciências Médicas

Finalidade: Estudo observacional para analisar alterações da substância branca cerebral incidentais de presumível origem vascular em adultos jovens (PORTYWHITE).

Categoria de Dados pessoais tratados: código do participante, informação sociodemográfica (data de nascimento, sexo, raça, idade, estado civil, anos de escolaridade e situação profissional); informação clínica geral sobre história progressiva (antecedentes clínicos de interesse); informação clínica sobre queixas atuais (motivo de consulta/ realização TC, queixas de marcha, queixas cognitivas, queixas depressivas, queixas urinárias, queixas visuais, queixas auditivas, vertigem recorrente, dor neuropática, queixas musculares); história familiar; tratamento em curso; exame neurológico; exame geral (avaliação cutânea; avaliação oftalmológica; avaliação neuropsicológica; avaliação laboratorial; avaliação neurosonológica; avaliação ecocardiografia; imagiologia vascular; escala de Fazekas e Escala ARWMC); informação dos exames dirigidos a doenças geneticamente determinadas



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, 23 de março de 2014

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Helena Delgado António', is written over a faint horizontal line.

Helena Delgado António (Relatora)