



AUTORIZAÇÃO N.º 836 | /2014

I. Pedido

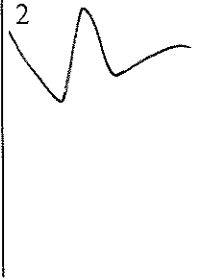
A Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa notificou à Comissão nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo denominado ACTIFCARE, sobre o Acesso Atempado a Cuidados Formais na Demência.

O estudo visa analisar os cuidados de saúde formais prestados às pessoas com demência e seus familiares, em diferentes países da União Europeia, aprofundando o conhecimento sobre as desigualdades no acesso e na utilização destes cuidados.

O projeto incide na fase intermédia de demência, na qual se verifica uma transição dos cuidados informais, até então suficientes, para uma combinação destes com cuidados domiciliários ou outros de tipo formal.

A amostra será composta de 100 participantes, pessoas com demência com necessidade de cuidados formais e respetivos cuidadores.

O estudo consistirá numa avaliação pelo investigador através de realização de entrevista, enquanto o cuidador procederá ao autopreenchimento de questionários. Está prevista também a realização de *focus groups* com pessoas com demência ligeira a moderada e respetivos familiares/cuidadores informais.



Adicionalmente prevê-se a mobilização de uma subamostra de 10 participantes para participação em entrevistas qualitativas individuais em profundidade, no momento final do *follow-up* (12 meses).

Tanto as entrevistas como os *focus groups* serão registados em suporte áudio e transcritas na íntegra.

O médico assistente informará os potenciais participantes no estudo dos seus termos gerais e solicitará consentimento informado para a sua referenciação à equipa de investigação.

Após o consentimento para referenciação, um investigador solicitará consentimento informado para participação no estudo ao doente e ao seu cuidador.

Os dados serão recolhidos pela equipa de investigação num caderno de recolha de dados em suporte eletrónico e em papel.

No “caderno de recolha de dados” não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de participante no estudo. A chave desta codificação só pode ser conhecida do investigador.

Serão adotadas medidas de segurança quanto ao acesso das informações registadas.

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



II. Análise

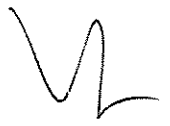
A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227/2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro (Lei de Protecção de Dados – LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.

Assim, enquadrando-se o caso em apreço no âmbito tipificado pela referida Deliberação, porque referentes à saúde e à vida privada, os dados recolhidos pelo requerente têm a natureza de sensíveis, razão pela qual o respetivo tratamento só pode basear-se no consentimento expresso, esclarecido e livre dos titulares dos dados, ou dos seus representantes legais, nos termos do disposto no n.º 2 do artigo 7.º da LPD.

Por esta razão é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular ou o seu representante legal aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento, o qual deve ser obtido através de uma “declaração de consentimento informado” onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular ou do seu representante legal.

Os representantes legais dos titulares dos dados, de acordo com as declarações de consentimento informado juntas aos autos, apõem as suas assinaturas nas mesmas, deste modo satisfazendo as exigências legais.



A informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 alínea *a*) da LPD), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b*) do mesmo artigo) e não é excessiva.

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

III. Conclusão

Assim, de acordo com as disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º1 do artigo 27.º, alínea *a*) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da LPD, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 227/2007, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, autoriza-se o tratamento de dados pessoais, consignando-se o seguinte:

Responsável pelo tratamento: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa;

Finalidade: Estudo ACTIFCARE, sobre o Acesso Atempado a Cuidados Formais na Demência.

Categoria de Dados pessoais tratados:

- Do participante: código do doente, dados sócio-demográficos (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, língua materna, coabitação), diagnóstico de demência;voz;
- Do cuidador informal: idade, sexo, naturalidade, relação com o doente, estado civil, nível de escolaridade, ocupação, situação de residência (com o participante ou não), agregado familiar.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto dos investigadores.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: O código do titular deve ser destruído 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, 16 de setembro de 2014



Luís Barroso (o vogal, em substituição da Presidente)