



AUTORIZAÇÃO N.º 9670 /2014

I. Pedido

Double Helix Development notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a designação “Estudo 51941 – Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) ou Paramiloidose – Crenças & Comportamentos”.

O objetivo do estudo é perceber a experiência de pessoas com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) ou Paramiloidose, bem como a sua experiência com a atual medicação.

Os participantes serão recrutados na Associação Portuguesa de Paramiloidose, sendo recolhidos as declarações de consentimento informado. Em relação aos doentes que decidam participar são recolhidos os dados de contacto para agendamento da entrevista em sua casa, face à sua dificuldade de se deslocarem em virtude do tipo de doença.

As entrevistas versarão sobre a vivência da doença desde os primeiros sintomas ao diagnóstico e pós-diagnóstico (tratamentos). As sessões serão gravadas em áudio e, possivelmente, vídeo.

É entidade subcontratada a empresa INTERCAMPUS, que será responsável pela realização das entrevistas.

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 pela requerente têm a natureza de sensíveis, razão pela qual o respetivo tratamento só pode basear-se no consentimento expreso, esclarecido e livre dos titulares dos dados, nos termos do disposto no n.º 2 do artigo 7.º da LPD.

Por esta razão é necessário o «consentimento expreso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular 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 titular.

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

A informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 alínea *a*) da Lei n.º 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b*) do mesmo artigo) e não é excessiva.

III. Conclusão



Em face do exposto, a CNPD autoriza o tratamento de dados pessoais *supra* apreciado, nos termos do n.º 2 do artigo 7.º, da alínea a) do n.º 1 do artigo 28.º e do n.º 1 do 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, consignando-se o seguinte:

Responsável pelo tratamento: Double Helix Development;

Finalidade: “Estudo 51941 – Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) ou Paramiloidose – Crenças & Comportamentos”

Categoria de Dados pessoais tratados: nome; contacto telefónico; morada; idade; família; interesses; ocupação; trabalho; nacionalidade; questões sobre o percurso do diagnóstico até à iniciação da medicação; questões sobre a experiência com a medicação; reações adversas; imagem; voz.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto do responsável.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferência de dados para países terceiros: Não há

Prazo de conservação: todos os dados identificadores dos titulares devem ser destruídos 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, 21 de outubro de 2014

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Filipa Calvão', is written over a light blue horizontal line.

A Presidente (Filipa Calvão)