

Handwritten signature

AUTORIZAÇÃO N.º 5467 /2016

I. Pedido

Sónia Alexandra de Lemos Novais, no âmbito de Tese de Doutoramento em Enfermagem pela Universidade do Católica do Porto, notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo intitulado "Viver com uma doença neurodegenerativa hereditária: estudo etnográfico na comunidade de origem da doença de Andrade".

O estudo visa perceber de que modo as crenças culturais, as representações sociais e o contexto onde estas ocorrem, a experiência prévia da doença genética hereditária, e a mudança na abordagem terapêutica influenciam as crenças e as representações acerca da Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) na perspetiva da pessoa portadora da mutação.

O estudo tem ainda como objetivos:

- Analisar as representações sociais da doença na comunidade em estudo;
- Analisar como é que as pessoas com PAF percecionam as alterações resultantes da evolução do prognóstico a que os tratamentos mais atuais conduzem;
- Descrever como é entendida a herança genética desta doença e como esta se relaciona com as experiências culturais e intergeracionais da doença das pessoas afetadas e da comunidade onde se inserem;
- Identificar os défices no autocuidado que estas pessoas apresentam e que sejam sensíveis aos cuidados de enfermagem;
- Identificar diagnósticos e intervenções de Enfermagem que sejam adequados culturalmente e compensem os défices no autocuidado apresentados por esta comunidade.



O estudo consiste na realização de entrevistas a pessoas portadoras de Polineuropatia Amiloidótica Familiar e aos profissionais que os acompanham e ainda na resposta a testes de associação livre de palavras (TALP), pela comunidade em geral. Estes testes serão anónimos.

O recrutamento dos participantes será feito através da entrega de convites pela Associação Portuguesa de Paramiloidose aos seus associados, pela divulgação do estudo pelas Câmaras Municipais de Vila do Conde e Póvoa de Varzim, as Juntas de Freguesia, e em jornais locais.

As categorias de dados que a responsável pretende recolher são as seguintes: código de participação; Idade; Género; Estado civil; Filhos (n.º e idade); Escolaridade; Profissão (utiliza-se a classificação nacional das profissões - categorias gerais); Estatuto laboral Idade de diagnóstico da doença e forma de diagnóstico; História prévia de doença na família; Progenitor transmissor da doença; Tratamentos; voz.

A todos os intervenientes será solicitado consentimento informado para participação no estudo, bem como para gravação em formato áudio das entrevistas.

No "caderno de recolha de dados" não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de participante. A chave desta codificação só pode ser conhecida da investigadora responsável.

Os destinatários são informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantia de confidencialidade no tratamento, caso decidam participar, recolhendo a investigadora o seu consentimento informado para o efeito.

II. Análise

Porque em grande parte referentes 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 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 Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto (Lei de Protecção de Dados Pessoais- LPDP).

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 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 LPDP, 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.

As entrevistas deverão ser realizadas de modo a que os participantes não sejam identificados.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (cf. alínea a) do n.º 1 do artigo 5.º da LPDP), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea b) do mesmo artigo).

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 LPDP, consignando-se o seguinte:

Responsável pelo tratamento: Sónia Alexandra de Lemos Novais;

Finalidade: estudo intitulado “Viver com uma doença neurodegenerativa hereditária: estudo etnográfico na comunidade de origem da doença de Andrade”;

Categoria de Dados pessoais tratados: código de participação; Idade; Género; Estado civil; Filhos (n.º e idade); Escolaridade; Profissão (utiliza-se a classificação nacional das profissões - categorias gerais); Estatuto laboral Idade de diagnóstico da doença e forma de diagnóstico; História prévia de doença na família; Progenitor transmissor da doença; Tratamentos; voz.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

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

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: as gravações das entrevistas e a chave de codificação devem ser destruídas um mês após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados 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 junho 2016



Filipa Calvão (Presidente)