

CARDIOCARE – Ειδοποίηση Απορρήτου

Έκδοση 2.0



Τελευταία Ενημέρωση: 15 Δεκεμβρίου 2021

Η παρούσα ειδοποίηση συντάχθηκε σε συμφωνία με τα άρθρα 13 & 14 του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων της Ευρωπαϊκής Ένωσης 2016/679 (GDPR) με σκοπό να σας ενημερώσει για την πολιτική απορρήτου, καθώς και να σας εξηγήσει με ποιον τρόπο χρησιμοποιούνται τα Προσωπικά Δεδομένα σας για του ερευνητικούς σκοπούς του προγράμματος CARDIOCARE. Οι γενικές πληροφορίες που περιέχονται στην συγκεκριμένη ειδοποίηση παρέχονται συμπληρωματικά με την ενημέρωση που λάβατε (π.χ. με ενημερωτικό φυλλάδιο ή έντυπο συγκατάθεσης) κατά την συλλογή των προσωπικών σας δεδομένων, για την εξάσκηση των δικαιωμάτων σας.

1. Σκοπός της επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων.

Η ερευνητική μελέτη CARDIOCARE χρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα “Horizon 2020” υπό την συμφωνία επιχορήγησης με αριθμό 945175 και τίτλο: «Μία διεπιστημονική προσέγγιση για την διαχείριση της πολυνοσηρότητας ηλικιωμένων ασθενών με καρκίνο του στήθους που εμφανίζουν καρδιοτοξικότητα επαγόμενη από χημειοθεραπεία» (ΑΚΡΩΝΥΜΙΟ: CARDIOCARE). Κωδικός Έργου Επιτροπής Ερευνών Πανεπιστημίου Ιωαννίνων: 82856. Η ερευνητική μελέτη αποτελεί μια διεθνή προσπάθεια κορυφαίων επιστημόνων, από 7 Ευρωπαϊκές χώρες (Ελλάδα, Ιταλία, Κύπρο, Σλοβενία, Σουηδία, Ολλανδία και Γαλλία). Σκοπός της μελέτης η βελτίωση της παρακολούθησης, της θεραπείας και της συνολικής φροντίδας που παρέχεται σε ηλικιωμένους ασθενείς με καρκίνο του στήθους με κίνδυνο εμφάνισης καρδιοτοξικότητας από την χημειοθεραπεία.

Πιο συγκεκριμένα, ηλικιακοί παράγοντες και συν-νοσηρότητες μπορούν να αυξήσουν την ευαισθησία αυτών των ασθενών στις πιθανές καρδιοτοξικές επιπτώσεις της χημειοθεραπείας. Η μελέτη CARDIOCARE εστιάζει στη διαχείριση των ηλικιωμένων ασθενών με καρκίνο του μαστού, με μια ολιστική προσέγγιση που περιλαμβάνει τη χρήση κινητών εφαρμογών παρακολούθησης της υγείας, φορέσιμους αισθητήρες και βιοδείκτες. Η προσέγγιση αυτή θα δώσει την ευκαιρία στους ασθενείς να συμμετέχουν στην διαδικασία φροντίδας τους και να αυξήσουν την φυσική, ψυχική και πνευματική τους υγεία μέσω ενός εξατομικευμένου σχεδίου φροντίδας και ψυχολογικής προσαρμογής στην νόσο. Η μελέτη θα επιτρέψει επίσης την ανάπτυξη ενός προβλεπτικού μοντέλου για τον κίνδυνο εμφάνισης καρδιοτοξικότητας, συμβάλλοντας στη μείωση των πιθανών παρενεργειών και νοσοκομειακών εισαγωγών και αυξάνοντας την ποιότητα ζωής των ασθενών.

2. Σχετικά με τον Υπεύθυνο Επεξεργασίας.

- Ο οργανισμός που είναι υπεύθυνος για τη συλλογή και επεξεργασία των προσωπικών σας δεδομένων είναι το:
- ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ (ΠΙ), επί της οδού Πανεπιστημιούπολη Ιωαννίνων, Ιωάννινα 45110, Ελλάδα.

Για τους επιστημονικούς σκοπούς της μελέτης CARDIOCARE, το ΠΙ ως υπεύθυνος επεξεργασίας και «πάροχος δεδομένων» θα παρέχει δεδομένα που δεν επιτρέπουν την ταυτοποίηση των ασθενών (ψευδωνυμοποιημένα), σε άλλους επιστημονικούς ερευνητικούς οργανισμούς που συμμετέχουν στη μελέτη CARDIOCARE, δρώντας όλοι ως «από κοινού Υπεύθυνοι Επεξεργασίας».

Στην περίπτωση που έχετε κάποια απορία σχετικά με την παρούσα μελέτη στην οποία συμμετέχετε, παρακαλώ χρησιμοποιείστε τις πληροφορίες επικοινωνίας που σας έχουν δοθεί ή

επικοινωνήστε ελεύθερα με τον Επιστημονικά Υπεύθυνο για την κλινική μελέτη, Επίκουρο Καθηγητή Ογκολογίας Davide Mauri στα τηλέφωνα : 2651099394,99390,99637

Για οποιαδήποτε πληροφορία σχετικά με την επεξεργασία των προσωπικών σας δεδομένων από το ΠΙ, μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον Υπεύθυνο Προστασίας δεδομένων στην παρακάτω διεύθυνση: dpo@uoi.gr

3. Σχετικά με τα Προσωπικά Δεδομένα που επεξεργαζόμαστε.

Για τους ιατρικούς σκοπούς της ερευνητικής μελέτης CARDIOCARE, το ΠΙ θα επεξεργαστεί:

- (i) Ψευδωνυμοποιημένα δεδομένα από άλλα έργα και αρχεία.
- (ii) Νέα δεδομένα ασθενών που στρατολογούνται στα πλαίσια της προοπτικής κλινικής μελέτης CARDIOCARE από το ΠΙ.

Οι κατηγορίες των προσωπικών δεδομένων που θα επεξεργαστούν περιλαμβάνουν κλινικά δεδομένα, απεικονιστικά δεδομένα, βιοδείκτες ορού, πολυ-ομικά (γενετικά, επιγενετικά, μικροβίωμα) δεδομένα, δεδομένα ποιότητας ζωής, σωματικής, ψυχολογικής και πνευματικής κατάστασης, περιλαμβάνοντας δεδομένα από φορέσιμους αισθητήρες και κινητές εφαρμογές παρακολούθησης της υγείας.

Τα είδη της επεξεργασίας περιλαμβάνουν κλινικές και βιοχημικές αναλύσεις, τεχνικές μοριακής βιολογίας, απεικονιστικές μεθόδους και επεξεργασία εικόνας, μηχανική μάθηση και στατιστική μοντελοποίηση, μαζί με τεχνολογίες φορέσιμων αισθητήρων και κινητών εφαρμογών παρακολούθησης υγείας με τη μεταφορά και αποθήκευση δεδομένων σε υποδομή νέφους. Η συγκεκριμένη επεξεργασία περιλαμβάνει την «Κατάρτιση προφίλ» ασθενών με αυτοματοποιημένη επεξεργασία δεδομένων με στόχο την παρακολούθηση της υγείας, συμπεριφοράς, τοποθεσίας και δραστηριότητας των ασθενών. Ωστόσο, η αναφερόμενη «Κατάρτιση προφίλ» δεν οδηγεί σε αυτοματοποιημένη λήψη αποφάσεων με νομικές ή παρόμοιες επιπτώσεις και συνέπειες για τους ασθενείς.

4. Νομική βάση για την επεξεργασία

Το ΠΙ διασφαλίζει ότι η επεξεργασία των δεδομένων θα πραγματοποιηθεί με δίκαιο, διαφανή και νόμιμο τρόπο σε συμφωνία με τον κανονισμό GDPR.

(i) Για τους σκοπούς της περαιτέρω επεξεργασίας δεδομένων από άλλα έργα ή αρχεία, η νομιμότητα της επεξεργασίας βασίζεται στους παρακάτω λόγους:

1. Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εκπλήρωση καθήκοντος που εκτελείται προς το δημόσιο συμφέρον σύμφωνα με το άρθρο 6(1ε) του κανονισμού GDPR. Η επεξεργασία θα πρέπει να έχει βάση στο δίκαιο σύμφωνα με την αιτιολογική σκέψη 45 του GDPR. Για μη δημόσιους φορείς, η επεξεργασία είναι απαραίτητη για τους σκοπούς των έννομων συμφερόντων των συμμετεχόντων οργανισμών στην διενέργεια επιστημονικής έρευνας, σύμφωνα με το άρθρο 6(1στ) του κανονισμού GDPR.
2. Η περαιτέρω επεξεργασία είναι για σκοπούς επιστημονικής έρευνας η οποία θεωρείται συμβατή σύννομη πράξη επεξεργασίας, σύμφωνα με την αιτιολογική σκέψη 50 και 159 του GDPR.
3. Πρόσθετη συνθήκη για την επεξεργασία ειδικών κατηγοριών δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (όπως δεδομένα που σχετίζονται με την υγεία) αποτελεί το γεγονός ότι η επεξεργασία είναι απαραίτητη για επιστημονικούς ερευνητικούς σκοπούς σύμφωνα με το Άρθρο 9(2i) και την αιτιολογική σκέψη 52, 53 και 159 με κατάλληλες εγγυήσεις και μέτρα ασφαλείας σε συμφωνία με το Άρθρο 89(1) και τις αιτιολογικές σκέψεις 156, 157 του κανονισμού GDPR.

(ii) Για τους σκοπούς της επεξεργασίας νέων δεδομένων από ασθενείς που συμμετέχουν στην προοπτική κλινική μελέτη παρατήρησης CARDIOCARE , η νομιμότητα της επεξεργασίας βασίζεται:

1. Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εκπλήρωση καθήκοντος που εκτελείται προς το δημόσιο συμφέρον σύμφωνα με το άρθρο 6(1ε) του κανονισμού GDPR. Η επεξεργασία θα πρέπει να έχει βάση στο δίκαιο σύμφωνα με την αιτιολογική σκέψη 45 του GDPR. Για μη δημόσιους φορείς, η επεξεργασία είναι απαραίτητη για τους σκοπούς των έννομων συμφερόντων των συμμετεχόντων οργανισμών στην διενέργεια επιστημονικής έρευνας, σύμφωνα με το άρθρο 6(1στ) του κανονισμού GDPR.
2. Πρόσθετη συνθήκη για την επεξεργασία ειδικών κατηγοριών δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (όπως δεδομένα που σχετίζονται με την υγεία) αποτελεί το γεγονός ότι η επεξεργασία είναι απαραίτητη για επιστημονικούς ερευνητικούς σκοπούς σύμφωνα με το Άρθρο 9(2i) και την αιτιολογική σκέψη 52, 53 και 159 με κατάλληλες εγγυήσεις και μέτρα ασφαλείας σε συμφωνία με το Άρθρο 89(1) και τις αιτιολογικές σκέψεις 156, 157 του κανονισμού GDPR.

Δεν έχετε κάποια νομική ή συμβατική υποχρέωση να μας παραχωρήσετε τα προσωπικά σας δεδομένα για ερευνητικούς σκοπούς.

5. Δικαιώματα των υποκείμενων των δεδομένων

Κάποια δικαιώματά σας, συμπεριλαμβάνοντας το δικαίωμα πρόσβασης στα προσωπικά δεδομένα που επεξεργάζονται, μπορεί να είναι διαθέσιμα ή να μην ισχύουν όταν τα δεδομένα επεξεργάζονται μόνο για επιστημονικούς ερευνητικούς σκοπούς, σύμφωνα με τον κανονισμό GDPR. Αυτό συμβαίνει διότι η χρήση τους θα μπορούσε να επηρεάσει δυσμενώς την ακεραιότητα της κλινικής μελέτης και τα δημόσια οφέλη που μπορούν να προκύψουν από αυτή. Πιο συγκεκριμένα:

(i) Αναφορικά με την περαιτέρω επεξεργασία δεδομένων από άλλα έργα ή αρχεία, με τη νομική βάση που περιγράφεται ανωτέρω, τα υποκείμενα των δεδομένων μπορούν να ασκήσουν τα παρακάτω δικαιώματα:

1. Το δικαίωμα της ενημέρωσης, της πρόσβασης και της διόρθωσης. Λαμβάνοντας υπόψη την νομική βάση της επεξεργασίας, το δικαίωμα διαγραφής, το δικαίωμα στη φορητότητα των δεδομένων και το δικαίωμα αντίταξης στην επεξεργασία δεν είναι διαθέσιμα σύμφωνα με την αιτιολογική σκέψη 65 και άρθρο 17(3d), αιτιολογική σκέψη 68, και άρθρο 21(6) μαζί με την αιτιολογική σκέψη 159 του GDPR, αντίστοιχα.

(ii) Αναφορικά με την επεξεργασία νέων δεδομένων από ασθενείς που συμμετέχουν στην προοπτική κλινική μελέτη παρατήρησης CARDIOCARE, με νομική βάση όπως περιγράφεται ανωτέρω, οι ασθενείς μπορούν να ασκήσουν τα παρακάτω δικαιώματα:

1. Το δικαίωμα της ενημέρωσης, της πρόσβασης και της διόρθωσης. Λαμβάνοντας υπόψη την νομική βάση της επεξεργασίας, το δικαίωμα διαγραφής, το δικαίωμα στη φορητότητα των δεδομένων και το δικαίωμα αντίταξης στην επεξεργασία δεν είναι διαθέσιμα σύμφωνα με την αιτιολογική σκέψη 65 και άρθρο 17(3d), αιτιολογική σκέψη 68, και άρθρο 21(6) μαζί με την αιτιολογική σκέψη 159 του GDPR, αντίστοιχα.

6. Οι αποδέκτες των ψευδονυμοποιημένων δεδομένων

Για τους σκοπούς της επιστημονικής έρευνας στα πλαίσια του προγράμματος CARDIOCARE, το ΠΙ (πάροχος δεδομένων) θα διαμοιράσει ψευδονυμοποιημένα δεδομένα στους παρακάτω

αποδέκτες εντός Ευρωπαϊκού Οικονομικού Χώρου, οι οποίοι δρούν ως από κοινού υπεύθυνοι επεξεργασίας:

- ISTITUTO EUROPEO DI ONCOLOGIA SRL (IEO), Via Filodrammatici 10, MILANO 20121, Italy.
- ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΤΡΑΠΕΖΑΣ ΚΥΠΡΟΥ (BOCOC), LEOFOROS AKROPOLEOS 32, STROVOLOS 2006, Cyprus.
- IDRYMA TECHNOLOGIAS KAI EREVNAS (FORTH), N PLASTIRA STR 100, IRAKLEIO 70013, Greece.
- PHILIPS ELECTRONICS NEDERLAND BV (PHILIPS), HIGH TECH CAMPUS 52, EINDHOVEN 5656 AG, Netherlands.
- KAROLINSKA UNIVERSITY HOSPITAL (KSBC), HANTVERKARGATAN 45, STOCKHOLM 104 22, Sweden.
- STREMBLE VENTURES LTD (STREMBLE), KO 8 GERMASOGEIA, LIMASSOL 4045, Cyprus.
- ONKOLOSKI INSTITUT LJUBLJANA (IOL), ZALOSKA CESTA 2, LJUBLJANA 1000, Slovenia.
- ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΙΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ (NKUA), 6 CHRISTOU LADA STR, ATHINA 10561, Greece.
- ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΙΜΙΟ (HMU), ESTAVROMENOS, HERAKLION 71004, Greece.

με σκοπό να επιτελέσουν το ερευνητικό έργο όπως αυτό περιγράφεται υπό την συμφωνία επιχορήγησης της Ευρωπαϊκής Ένωσης με αριθμό 945175.

Τα δεδομένα θα μεταφερθούν μέσω ιδιωτικής υποδομής νέφους, πάροχος της οποίας θα είναι το Ίδρυμα Τεχνολογίας και Έρευνας στην Κρήτη (FORTH), συνεργάτης του έργου με την ιδιότητα του αποδέκτη δεδομένων και του από κοινού υπεύθυνου επεξεργασίας.

7. Διατήρηση των δεδομένων

Το ΠΙ θα διατηρήσει τα προσωπικά δεδομένα για όσο απαιτηθεί στα πλαίσια των ερευνητικών επιστημονικών σκοπών σύμφωνα με το άρθρο 5(1ε) και το άρθρο 89(1) του κανονισμού GDPR με την εφαρμογή κατάλληλων τεχνικών και οργανωτικών μέτρων που διασφαλίζουν τα δικαιώματα και τις ελευθερίες των υποκειμένων των δεδομένων, και σύμφωνα με την αντίστοιχη ελληνική νομοθεσία.

Με την λήξη του προγράμματος (κατ' ελάχιστο για διάρκεια 4 ετών, με την επιφύλαξη πιθανής παράτασης του έργου που δύναται να δοθεί από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή) και κατ' επιλογή του παρόχου των δεδομένων, οι αποδέκτες των δεδομένων θα πρέπει να επιστρέψουν ή να καταστρέψουν τα προσωπικά δεδομένα που τους έχουν μεταφερθεί.

8. Δικαίωμα υποβολής καταγγελίας

Στην περίπτωση που πιστεύεται πως η επεξεργασία των προσωπικών σας δεδομένων δεν είναι σύνομη με τον κανονισμό GDPR, έχετε το δικαίωμα, οποιαδήποτε στιγμή, να υποβάλετε καταγγελία στην αρμόδια εποπτική αρχή (Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, <http://www.dpa.gr>).

9. Αλλαγές στο περιεχόμενο της συγκεκριμένης ιστοσελίδας.

Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα ανανεώθηκε τελευταία στις 15 Δεκεμβρίου 2021. Θα ελέγχεται και θα ενημερώνεται όποτε απαιτηθεί, κατ' ελάχιστο σε ετήσια βάση. Οποιοσδήποτε αλλαγές θα δημοσιεύονται στην παρούσα ιστοσελίδα.