

KLAUZULA INFORMACYJNA

dotycząca przetwarzania danych osobowych w ramach badań przesiewowych noworodków w Polsce

Szanowni Państwo,

Zgodnie z art. 13 ust. 1 i ust. 2 Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 roku w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (dalej: RODO) informuję, iż:

1. **Administratorem** Państwa danych osobowych (danych osobowych Państwa dziecka) jest Instytut Matki i Dziecka ul. Kasprzaka 17A, 01-211 Warszawa.
2. We wszystkich kwestiach związanych z przetwarzaniem Państwa danych osobowych można skontaktować się z **Inspektorem Ochrony Danych** (IOD). Dane kontaktowe: adres poczty elektronicznej iod@imid.med.pl, nr tel. 22 32 77 394.
3. **Państwa dane osobowe są/będą** przetwarzane w celu wykonywania badań przesiewowych noworodków w Polsce w ramach realizacji programu polityki zdrowotnej, na podstawie art. 6 ust. 1 lit. e i c RODO tj. przetwarzanie jest niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym oraz do wypełnienia obowiązku prawnego ciążącego na administratorze (m.in. obowiązek archiwizacji dokumentacji medycznej wynikający z ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta).
4. **Państwa dane będą udostępniane** następującym odbiorcom:
 - a. zatrudnionemu na podstawie umowy o pracę personelowi medycznemu (osobom wykonującym zawód medyczny) oraz innemu personelowi, w tym personelowi medycznemu, zatrudnionemu w Instytucie na podstawie umów cywilnoprawnych, w zakresie niezbędnym do realizacji badań przesiewowych noworodków, przy czym wyżej wskazane osoby zobowiązane są do zachowania w tajemnicy Państwa danych osobowych;
 - b. personelowi medycznemu (osobom wykonującym zawód medyczny) oraz innemu personelowi, zatrudnionemu w innych placówkach medycznych, z którymi Instytut współpracuje w ramach realizacji badań przesiewowych noworodków, przy czym wyżej wskazane osoby zobowiązane są do zachowania w tajemnicy Państwa danych osobowych;

- c. innemu personelowi wspomagającemu, wykonującemu czynności pomocnicze, a także personelowi wykonującemu czynności związane z utrzymaniem systemu informatycznego, w którym przetwarzana jest Państwa dokumentacja medyczna i zapewnieniem bezpieczeństwa tego systemu. Personel Instytutu przetwarza Państwa dane osobowe na podstawie upoważnienia Administratora, w zakresie niezbędnym do wykonywania realizacji badań w ramach wymienionego programu przy czym wyżej wskazane osoby zobowiązane są do zachowania w tajemnicy Państwa danych osobowych;
 - d. osobom realizującym, poza wykonywaniem świadczeń medycznych, także badania do celów naukowych – dane do celów naukowych udostępniane są wyłącznie w postaci zanonimizowanej;
 - e. innym podmiotom, z którymi Instytut posiada zawarte umowy na wykonywanie usług związanych z Państwa badaniem, w szczególności dotyczy to podmiotów wykonujących usługi z zakresu świadczeń zdrowotnych, diagnostyki, transportu, konsultacji, obsługi i serwisu sprzętu i aparatury medycznej;
 - f. Instytut w ramach obowiązujących upoważnień ustawowych może również przekazać Państwa dane osobowe jako Pacjentów oraz ich przedstawicieli ustawowych, opiekunów prawnych lub opiekunów faktycznych Pacjentów podmiotom publicznym, które na mocy przepisów uprawnione są do uzyskania danych, w tym: Rzecznikowi Praw Pacjenta, Narodowemu Funduszowi Zdrowia, Ministerstwu Zdrowia, Zakładowi Ubezpieczeń Społecznych, konsultantom krajowym, ośrodkom pomocy społecznej, domom dziecka, placówkom opiekuńczo-wychowawczym, Sądom, Policji, Prokuraturze, w tym w ramach postępowań prowadzonych przez te podmioty, a także innym niewymienionym podmiotom i organom uprawnionym do dostępu do danych osobowych na podstawie odrębnych przepisów.
5. **Państwa dane osobowe będą przetwarzane** przez Instytut i podmioty wymienione w pkt. 4 przez okres realizacji Programu oraz prowadzenia analizy jego efektywności oraz zgodnie z przepisami dotyczącymi prowadzenia dokumentacji medycznej, przy czym informujemy, że zgodnie z ustawą o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, podmiot udzielający świadczeń

zdrowotnych przechowuje dokumentację medyczną przez okres 20 lat, licząc od końca roku kalendarzowego, w którym dokonano ostatniego wpisu, z wyjątkiem sytuacji przewidzianych w tejże ustawie, w tym sytuacji dotyczącej dokumentacji medycznej dzieci do ukończenia drugiego roku życia, która jest przechowywana przez okres 22 lat.

7. **Posiadają Państwo:**

- a) prawo dostępu do danych
- b) prawo do otrzymania kopii danych
- c) prawo do sprostowania danych
- d) prawo do usunięcia danych
- e) prawo do ograniczenia przetwarzania
- f) prawo do przenoszenia danych
- g) prawo do sprzeciwu
- h) prawo cofnięcia zgody bez wpływu na zgodność z prawem przetwarzania podjętego przed jej wycofaniem.

W razie niemożności spełnienia żądania, administrator poinformuje Państwa podając podstawę odmowy niezwłocznie, jednakże nie później niż w terminie miesiąca od dnia żądania.

- 8. Państwa prawo do wyrażenia sprzeciwu wobec przetwarzania ich danych osobowych, do przenoszenia, żądania ograniczenia przetwarzania danych oraz „prawo do bycia zapomnianym” **nie znajdują zastosowania** wobec danych osobowych przetwarzanych na podstawie art. 17 ust. 3 lit. c) RODO, w tym w szczególności wobec danych przetwarzanych w ramach dokumentacji medycznej, i innych danych osobowych przetwarzanych w oparciu o ww. przesłankę.
- 9. **Państwa dane osobowe nie będą** przekazywane do państwa trzeciego/organizacji międzynarodowej.
- 10. **Państwa dane osobowe nie będą** przetwarzane w sposób zautomatyzowany, w tym również w formie profilowania.
- 11. Jeśli uznają Państwo, że przetwarzamy dane niezgodnie z RODO, **mogą Państwo wnieść na nas skargę** do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.
- 12. Dane osobowe takie jak: imię i nazwisko matki, numer PESEL matki, data urodzenia i płeć dziecka, adres do korespondencji oraz (jeśli jest podany) numer

telefonu kontaktowego są nam przekazywane przez placówkę medyczną, w której urodziło się dziecko nawet w przypadku braku Państwa zgody na udział w Programie i przetwarzaniu danych osobowych. Jest to realizowane w celu rozliczalności wykonanych badań wszystkich dzieci urodzonych podczas trwania Programu oraz wykonania obowiązku sprawozdawczego dla Ministerstwa Zdrowia o ilości wykonanych badań oraz przyczynach ich ewentualnego niewykonania.

Dane kontaktowe wykorzystamy do przekazania Państwu informacji na temat badań przesiewowych umożliwiając ewentualne podjęcie decyzji o udziale w badaniu.

Administrator Danych Osobowych