

Zrozumienie danych z badania podłużnego (longitudinalnego) populacji i obowiązującego prawa

Obowiązek zachowania poufności wynikający z prawa zwyczajowego



Więcej informacji można znaleźć na:
ukllc.ac.uk/lps-data-and-the-law

Jest to zasada prawna, która oznacza, że informacje przekazywane przez pacjentów placówce opieki zdrowotnej lub społecznej mają charakter poufny. W pewnych okolicznościach informacje te mogą zostać wykorzystane do badań.

„O czym powinienem wiedzieć jako uczestnik badania podłużnego (longitudinalnego)?”

„Moje poufne dane będą zarządzane zgodnie z **rozsądnymi oczekiwaniami** i które obejmują **uczciwość i przejrzystość**.”



„Moja **zgoda jest potrzebna** w celu wykorzystania moich poufnych danych pacjenta.”
(patrz wyjątek poniżej)



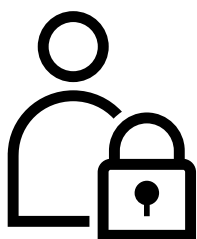
„Mogę skorzystać z krajowej rezygnacji dotyczącej danych² by zgłosić, że nie chcę, aby moja dokumentacja medyczna była udostępniana, **chyba że wyrażono wyraźną zgodę**.”



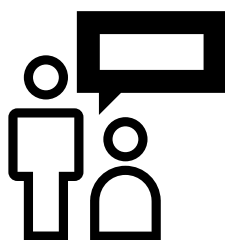
„Jeśli nie mam zdolności do wyrażenia zgody, **moje prawa** wynikające z Obowiązku zachowania poufności wynikającego z prawa zwyczajowego nadal ma zastosowanie, nawet **po mojej śmierci**.”



„Longitudinalne badanie populacji w którym uczestniczę ma obowiązek:”



Chronić poufność uczestników przez cały proces badawczy



Zapewnij uczestnikom aktualne informacje na temat sposobu wykorzystania ich danych na przestrzeni czasu, z możliwością wyrażenia sprzeciwu i zmiany udzielonych zgód

Wyjątek

Ustawa o gospodarce cyfrowej³ oraz art. 251 ustawy o NHS z 2006 r.³ pozwala by dane uczestników były wykorzystane bez ich zgody, jeżeli będzie to skutkowało korzyścią dla ogółu społeczeństwa. Podłużne badania populacji osiągają to poprzez zapewnienie dokładności i uczciwości badań dla wszystkich grup i społeczności.

1. Coś, czego prawdopodobnie się spodziewasz lub zakładasz, a nie coś, co jest niespodzianką lub wydaje się niezwiązane.
2. Dotyczy osób mieszkających w Anglii.
3. Patrz arkusz 2 – „Ustawa o gospodarce cyfrowej (DEA) z 2017 r.” i arkusz „Rozporządzenie o Kontroli Danych Pacjentów”¹ i art. 251 ustawy o NHS z 2006 r., aby uzyskać więcej szczegółów.

Informacje aktualne w momencie publikacji (wersja 1, lipiec 2024 r.). W razie pytań dotyczących wpływu Twoich danych na badania, należy skontaktować się bezpośrednio ze swoim zespołem badawczym.

UK LLC jest prowadzone



UK LLC jest finansowane finansowana przez przez



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

Seria infografik jest



ESRC
and MRC

