

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

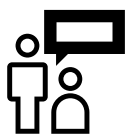
Brytyjskie przepisy dotyczące ochrony danych

(Ogólna ochrona danych w Wielkiej Brytanii – brytyjskie RODO Ustawa o ochronie danych osobowych z 2018 r. - DPA)

Więcej informacji udzieli
ukllc.ac.uk/lps-data-and-the-law

Brytyjskie przepisy dotyczące ochrony danych regulują korzystanie z **danych osobowych** (dane umożliwiające identyfikację osoby) w odniesieniu do wszystkich zastosowań. Dotyczy to organizacji, przedsiębiorstw, rządu, a także badań prowadzonych przez uniwersytety i NHS.

Twoje standardowe prawa wynikające z tych przepisów to:



być informowanym o tym, w jaki sposób wykorzystywane są Twoje dane



uzyskiwanie dostępu do swoich danych



prawo do sprostowania swoich danych



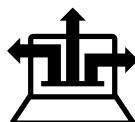
zażądanie zniszczenia Twoich danych



do ograniczenia wykorzystania Twoich danych



sprzeciwienia się sposobowi wykorzystania Twoich danych



do przeniesienia swoich danych do innej organizacji



prawa dotyczące automatycznego podejmowania decyzji włącznie z profilowaniem

Nie wszystkie te prawa mają zastosowanie do badań

Dlaczego? Ponieważ ich zastosowanie mogłoby zaszkodzić trwającym i przyszłym badaniom.



Istnieją wyjątki w przypadku badań

Dlaczego? Aby dane badawcze mogły w dalszym ciągu poprawiać i ratować życie.



Podłużne (longitudinalne) badania populacji muszą chronić poufność, integralność i dostępność danych osobowych.

Poufność

Twoje dane są poufne i bezpieczne, nie ma do nich nieuprawnionego dostępu, a badacze mają dostęp wyłącznie do danych pseudonimizowanych¹

Uczciwość

Dane są dokładne, spójne, wiarygodne i wykorzystywane wyłącznie do celów badawczych. Twoje badanie musi dostarczyć Ci informacji o tym, w jaki sposób wykorzystywane są Twoje dane.

Dostępność

Zatwierdzeni badacze ubiegają się o dostęp do danych i wykazują, że są przeszkoleni do pracy z danymi. Jeśli uzyskają dostęp, otrzymają minimalną ilość danych potrzebnych do ich projektu.

¹ Dane, z których usunięto informacje umożliwiające identyfikację osoby i zastąpiono je identyfikatorem badawczym (ID) lub „pseudonimem”, zazwyczaj losowymi kodami, które nie mają sensu.

UK LLC jest prowadzone przez



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

UK LLC jest finansowane przez



UK Research
and Innovation



ESRC
and MRC

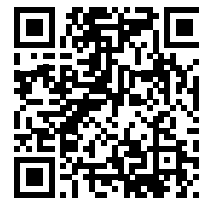
Seria infografik jest finansowana przez

UK Health Data
Research Alliance

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

Brytyjskie przepisy dotyczące ochrony danych

(Ogólna ochrona danych w Wielkiej Brytanii – brytyjskie RODO Ustawa o ochronie danych osobowych z 2018 r. - DPA)



Więcej informacji udzieli

ukllc.ac.uk/lps-data-and-the-law

Brytyjskie przepisy dotyczące ochrony danych regulują korzystanie z **danych osobowych** (dane umożliwiające identyfikację osoby) w odniesieniu do wszystkich zastosowań. Dotyczy to organizacji, przedsiębiorstw, rządu, a także badań prowadzonych przez uniwersytety i NHS.

„Jestem uczestnikiem podłużnego badania populacji². W jaki sposób wyjątki dotyczące badań na mocy brytyjskich przepisów o ochronie danych wpływają na moje prawa?”

„Moje badanie może **nie pozwolić na usunięcie danych**, ponieważ mogłoby to poważnie zaszkodzić wcześniejszym i obecnym badaniom. Jednak prawie wszystkie podłużne badania populacji dają uczestnikowi prawo do zaprzestania wykorzystywania jego danych od momentu, w którym powie, że chce tego”.



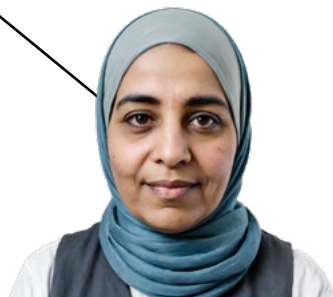
„Wyjątki od moich praw **zależą od** podłużnych **badania** populacji. Nie są one stosowane automatycznie. Moje badanie dokładnie rozważy, jakie wyjątki należy zastosować”.



„**Nie mogę skorygować danych dotyczących moich badań**, ale mogę poprosić o aktualizację mojego imienia i **nazwiska** oraz **adresu**.”



„**Nie mogę przenieść danych** z mojego badania do innego badania, ponieważ mogą rejestrować dane w inny sposób i gromadzić różne typy danych, co czyni ten proces złożonym”



„**Dostęp do moich indywidualnych danych badawczych może nie być możliwy**. Rodzi to problemy etyczne i może powodować stronniczość naukową³.”



Podłużne badania populacji



Szanują Twoje prawo do informacji



Pozwalają na ograniczenie sposobu wykorzystania danych



Przestają gromadzić dane, jeśli wyrazisz sprzeciw

² Osoba, która dobrowolnie przystępuje do badania, w ramach którego gromadzone są jej dane osobowe na potrzeby badań podłużnych. Na przykład wypełnianie kwestionariuszy lub odwiedzanie klinik w celu dokonania pomiarów takich jak wzrost, waga lub dostarczanie próbek krwi

UK LLC jest prowadzone przez



University of
BRISTOL



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

UK LLC jest finansowane przez



UK Research
and Innovation



ESRC
and MRC

Seria infografik jest finansowana przez

UK Health Data
Research Alliance

Uwaga: niniejsza infografika ma charakter informacyjny i nie stanowi porady. Wszelkie decyzje dotyczące udziału w badaniu należy podejmować po konsultacji z lekarzem lub inną osobą odpowiedzialną za opiekę zdrowotną. Wszelkie dane osobowe są przetwarzane zgodnie z brytyjskim RODO (Ustawa o ochronie danych osobowych z 2018 r.) i innymi przepisami dotyczącymi ochrony danych. Wszelkie dane osobowe są przetwarzane zgodnie z brytyjskim RODO (Ustawa o ochronie danych osobowych z 2018 r.) i innymi przepisami dotyczącymi ochrony danych.