

## Políticas de acesso e partilha do Registo Asma Grave

Os dados presentes no Registo de Asma Grave Portugal pertencem primeiramente ao doente a que se referem, e depois ao médico que os insere, de acordo com a legislação Portuguesa de Proteção de Dados sobre o tratamento de dados pessoais e identificáveis dos doentes (Lei nº 67/98 de 26 Outubro 1998, DR - I série - A, nº247) e também com o Regulamento Europeu de Proteção de Dados (Regulamento (EU) 2016/679 de 27 de Abril de 2016, Jornal Oficial da União Europeia, L119, 59º). Os dados presentes no Registo de Asma Grave Portugal não são facilmente identificáveis (pseudo-anonimizados) e o médico age como representante do doente na gestão desses dados, que lhe pertencem primeiramente. O doente foi informado e assinou consentimento informado (ou seu tutor/familiar responsável) e pode a qualquer momento retirar esse consentimento, assim como verificar ou apagar esses dados.

Assim:

A) será selecionado dentro de cada centro um coordenador responsável que tem acesso a todos os doentes incluídos no seu serviço para fins clínicos.

B) qualquer médico que acompanha doentes com asma grave pode-se registar como utilizador e inserir os dados dos doentes por ele acompanhados. O pedido de acesso será direcionado para todos os médicos coordenadores, bastando ser validado por um dos coordenadores.

C) será apresentado aquando do acesso ao Registo um resumo de dados agregados por médico, por centro e global.

D) Todos os médicos que incluam doentes no Registo

1. têm acesso aos dados dos doentes por eles incluídos e dos doentes incluídos por médicos do mesmo centro, quando assim for definido pelo centro, tanto para efeitos clínicos como de investigação. Para efeitos de investigação a base de dados do centro a que o médico pertence poderá ser exportada automaticamente em formato xls;
2. poderão pedir a extração da base de dados pertencentes a outros centros mediante o preenchimento de um pequeno formulário (250 palavras) onde indica o objetivo, a descrição do projeto e o investigador/grupo responsável pela investigação. Este pedido será verificado pelos coordenadores do registo e, se necessário, discutido pela REAG;
3. definem o grau e modo de partilha dos dados por ele inseridos. Quando se registam como utilizadores, os médicos autorizam a cedência de dados pseudo-anonimizados dos doentes por si registados, para fins de investigação clínica no âmbito do grupo REAG, recebendo uma notificação por email sempre que estes dados sejam extraídos para estes fins, dispondo nessa altura de 5 dias úteis para negar o acesso a esse estudo.
4. serão contactados para participar nas atividades do grupo REAG, independentemente de fazerem formalmente parte deste grupo, podendo optar por não ser contactados.

E) no caso de um doente com asma grave mudar temporária ou definitivamente, de centro, o “novo” médico insere o doente como novo doente (1ª visita). Se quiser ter acesso aos dados inseridos pelo médico anterior deverá entrar em contacto com esse médico. Os coordenadores/suporte técnico do Registo poderão facilitar esse contacto.