

محرمانگی در ثبت بیماری ها

Azin Nahvijou, MD. PhD

Health Administration

Cancer Research Center of Cancer Institute

aznahvi@yahoo.com

- تعیین ملاحظات مهم قانونی و تکنیکی محرمانگی
- ارائه راهنما برای محققین

نقش تکنولوژی در محرمانگی

- استفاده گسترده و دسترسی به سیستم های کامپیوتری بجای سیستم های دستی
- استفاده گسترده از اینترنت

- ارتباط اطلاعات به صورت الکترونیک

حریم خصوصی، افشاگری و محرمانگی

Privacy, Disclosure, and Confidentiality

معنی حریم خصوصی، افشاگری و محرمانگی چیست؟

معنی حریم خصوصی، افشاگری و محرمانگی چیست؟

- افشاگری

—HIPAA

• انتشار، انتقال، ارائه، اجازه دسترسی، و یا افشای اطلاعات به هر شیوه ای به خارج از حوزه ای که اطلاعات در آن موجود می باشد.

معنی حریم خصوصی، افشاگری و محرمانگی چیست؟

• **محرمانگی** به شرایطی از حفظ اطلاعات گفته می شود که اطلاعات اجازه انتقال به گروهی که اجازه استفاده از آن را ندارند داده نمی شود.

• محرمانگی هم به فرد و هم به سازمان ارائه دهنده خدمات بهداشتی اطلاق می گردد.

سوالات مهم در محرمانگی

• چه کسی مالک داده ها خواهد بود؟

• چگونه از اطلاعات افراد باید محافظت کرد؟

راهنمای محرمانگی در ثبت بیماری ها

راهنما

• اصول محرمانگی و نقش آنها در ثبت (8 قانون)

• معیار های محرمانگی داده ها و امنیت داده ها (16 قانون)

• انتشار داده های ثبت (10 قانون)

## اصول محرمانگی و نقش آنها در ثبت (8 قانون)

- هدف از جمع آوری داده ها در ثبت بایستی به طور روشنی مشخص باشد
- قوانین اصلی ثبت بایستی روشن بوده و اطمینان داشته باشیم که تمامی جوانب و ملاحظات قانونی گزارش در نظر گرفته شده باشند. چه ثبت اجباری باشد چه اختیاری
- ثبت باید تمامی قوانین محرمانگی که بین پزشک-بیمار وجود دارد را رعایت نماید. این قوانین به طور گسترده ای باید اجرا شود حتی پس از فوت بیمار.
- گاهی داده های قابل شناسایی باید به پزشک برای امور درمانی ارائه شود. اما به یاد داشته باشیم که تنها اطلاعاتی در اختیار پزشک قرار گیرد که بر اساس آن هدف درخواست شده باشد.

## اصول محرمانگی و نقش آنها در ثبت (8 قانون)

- داده های قابل شناسایی ممکن است به یک ثبت استانی دیگر با هدف کامل شدن ثبت و یا دقت ثبت داده شود.
- دامنه محرمانگی نه تنها به داده های قابل شناسایی در مورد افراد گسترده می شود بلکه داده های که به طور مستقیم یا غیر مستقیم باعث شناسایی فرد می گردد نیز اطلاق می گردد.
- داده های مرتبط با افراد فوت شده همان قوانین داده های افراد زنده را شامل می گردد.
- راهنمای محرمانگی برای همه داده ها اطلاق می گردد چه آنها که دخیل می گردند چه آنها که رسانه ای می شوند.

## معیار های حفظ و امنیت داده های محرمانه (16 قانون)

- **رییس ثبت** مسئول امنیت داده ها می باشد.
- **پرسنل ثبت بایستی** در زمان عقد قرارداد استخدام بیانیه ای را امضاء کنند که در آن متعهد گردند تا اطلاعات محرمانه بیماران را منتشر نخواهند کرد. این بیانیه هر سال باید تجدید گردد و حتی بعد از انقصال از خدمت نیز باقی بماند.
- دسترسی به اطلاعات ثبت باید کنترل داشته باشد. چه اطلاعات به صورت فیزیکی باشند چه الکترونیکی. لیستی از افرادی که مجاز به دسترسی به اطلاعات هستند باید تهیه و در اختیار رییس ثبت قرار گیرد.
- رییس ثبت بایستی بر اساس لیست در اختیار سطح دسترسی افراد را مشخص نماید.

## معیار های حفظ و امنیت داده های محرمانه (16 قانون)

- یادداشتهای یادآور که بحث های محرمانگی را یادآوری می کنند بایستی نمایش داده شود.
- در ثبت فعال معرفی پرسنل بایستی انجام گردد.

- داده های قابل شناسایی بایستی به هیچ عنوان به صورت پست، تلفن و الکترونیکی بدون روشن شدن وضعیت انتشار آنها از سوی رییس ثبت انتقال یابد. انتقال از طریق تلفن بایستی به طور معمول انجام نگردد.
- ثبت باید ملاحظات خدمات پستی را انجام دهد و از جمله جداسازی نام از داده هایی که ارسال می گردد.

#### معیار های حفظ و امنیت داده های محرمانه (16 قانون)

- تمامی احتیاطات برای حفظ محرمانگی داده ها چه به صورت فیزیکی و چه به صورت الکترونیکی در زمان ارسال داده ها باید انجام گیرد.
- استفاده از کامپیوتر برای داده های محرمانه بایستی به صورت الکترونیکی و در صورت امکان به صورت فیزیکی برای بالا بردن امنیت داده کنترل گردد. به طور مثال اتاق های جداگانه، رمز عبور، سطوح مختلف دسترسی
- سیستم های کامپیوتری باید به صورت مجموعه داده های مجزا و یا ناشناس نمایش داده شود
- در خصوص back-up احتیاطات اختصاصی برای امنیت فیزیکی و الکترونیکی داده ها بایستی انجام گردد.

#### معیار های حفظ و امنیت داده های محرمانه (16 قانون)

- از مشاورین متخصص برای ایجاد امنیت در خصوص دسترسی به remote electronic استفاده گردد
- شاخص هایی برای اطمینان از امنیت فیزیکی برای داده های محرمانه کاغذی، میکرو فیلم، میکروفیش طراحی گردد تا از خراب شده داده ها محافظت گردد
- خط مشی هایی برای ازبین بردن داده ها نوشته شود.
- روش های امنیت بایستی در زمان های مناسبی مورد بازبینی قرار گیرند و در صورت نیاز مشاوره گرفته شود.

#### انتشار داده ها

- انتشار داده های ثبت به منظور امور تحقیقاتی و یا برنامه ریزی های بهداشتی از مهمترین کاربرد های ثبت می باشد. اداره ثبت باید روش هایی را طراحی نماید که انتشار داده ها همراه با حفظ محرمانگی باشد.
- رییس اداره ثبت، کمیته علمی مسئول تصمیم گیری برای پاسخ به درخواست اطلاعات قابل شناسایی و تطبیق درخواست با قوانین ثبت بر اساس راهنما هستند. علمی بودن پروژه نیز بایستی ارزیابی گردد.
- در صورت عدم وجود فرم رضایت آگاهانه بر روی بیماران، ثبت نباید داده های قابل شناسایی را برای اهداف بغیر از امور تحقیقاتی انتشار دهد.
- قوانین ملی با موضوع محرمانگی بایستی در نظر گرفته شود.

#### انتشار داده ها

- پزشکان بر اساس قوانین ملی حق دسترسی به داده های بیماران برای درمان آنها را دارند.
- بیماران حق دسترسی به داده های خود را دارند مگر آنکه قوانین کشوری اجازه این امر را ندهد. توصیه می شود بیماران اطلاعات خود را از طریق پزشک خود دریافت نمایند.

- درخواست های رسانه ها بایستی به رییس اداره ثبت و یا فردی که به همین منظور انتخاب شده است ارجاع داده شود.
- درخواست برای داده های قابل شناسایی برای اهداف تحقیقاتی باید بر اساس ارسال درخواست مشخص مبنی بر تعهد بر اجرا راهنمای حفظ محرمانگی انجام شده و طرف تیم محققین امضاء گردد.

انتشار داده ها

- ثبت ها باید مستنداتی که روش ها و شاخص های انتشار داده هارا توضیح می دهد را بخصوص داده های قابل شناسایی در دسترس محققینی که درخواست دسترسی به داده ها را داده اند، قرار دهد.
- در صورت انجام طرح های تحقیقاتی بین المللی و نیاز به اطلاعات قابل شناسایی، بایستی

❖ قانون ملی وجود داشته باشد

❖ نحوه حفظ داده ها توسط سازمان درخواست کننده رضایت بخش باشد.

- بایستی برنامه ای برای زمانی که فعالیت های ثبت متوقف می شود وجود داشته باشد. شامل توضیحی از فرایندها، متغیرها، کتابچه کد گذار و ..... تا محرمانگی داده ها حفظ گردد.