

**KLAUZULA INFORMACYJNA
DOTYCZĄCA PRZETWARZANIA DANYCH OSOBOWYCH
DO BADAŃ NAUKOWYCH
PROWADZONYCH W IMiD LUB WE WSPÓŁPRACY Z IMiD**

Zgodnie z art. 13 ust. 1 i ust. 2 rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych) (Dz. Urz. UE. L. z 2016 r. Nr 119, str. 1) („RODO”) Instytut Matki i Dziecka z siedzibą w Warszawie przekazuje następujące informacje o zasadach przetwarzania Pana/i danych osobowych lub Pana/i dziecka/podopiecznego w związku z przetwarzaniem danych osobowych uzyskanych w ramach udzielania świadczeń zdrowotnych w celach prowadzenia badań naukowych w IMiD lub we współpracy z IMiD.

1. Dane administratora danych osobowych

Instytut Matki i Dziecka z siedzibą w Warszawie działający pod adresem ul. Kasprzaka 17A, 01-211 Warszawa, wpisany do rejestru przedsiębiorców prowadzonego przez Sąd Rejonowy dla m.st. Warszawy, XIII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem: 0000050095, NIP: 5250008471, Regon: 000288395 („Instytut”).

Z Instytutem można kontaktować się w następujący sposób:

- 1) kierując pismo na adres jego siedziby;
- 2) elektronicznie:
 - a) za pośrednictwem korespondencji mailowej na adres: dyr@imid.med.pl;
 - b) za pośrednictwem platformy ePUAP na adres: /IMiDWarszawa/SkrytkaESP.

2. Dane Inspektora Ochrony Danych Instytutu

Instytut wyznaczył Inspektora Ochrony Danych, z którym mogą Państwo skontaktować się w sprawach ochrony danych osobowych za pośrednictwem poczty elektronicznej na adres e-mail: iod@imid.med.pl oraz pod nr. tel. 22 32 77 393, lub pisemnie na adres siedziby Instytutu wskazany w pkt 1.

3. Cele i podstawy prawne przetwarzania danych:

- | | | |
|----|---|---|
| 1) | prowadzenie badań naukowych i prac badawczych | art. 6 ust. 1 lit. e w zw. z art. 9 ust. 2 lit. j w zw. z art. 89 ust. 1 RODO w zw. z art. 469b ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce |
| 2) | archiwizacja danych osobowych | art. 6 ust. 1 lit. c w zw. z art. 9 ust. 2 lit. j RODO w zw. z ustawą o narodowym zasobie archiwalnym i archiwach |

4. W jaki sposób Instytut będzie wiedział, że moje dane „nadają się” do badania?

Instytut będzie pozyskiwał Pana/i dane osobowe z prowadzonej w Instytucie dokumentacji medycznej na potrzeby udzielania świadczeń zdrowotnych. Decyzja o włączeniu Pana/i danych osobowych do badania będzie wynikiem profilowania, polegającego na przeszukiwaniu dokumentacji medycznej pod kątem badanej choroby, a następnie dalszych informacji o stanie zdrowia wymaganych protokołem/metodologią badania naukowego.

Wyznaczeni, upoważnieni członkowie zespołu badawczego dokonają zebrania wymaganych protokołem/metodologią badania danych osobowych, a następnie je spseudonimizują. Klucz do ich odszyfrowania będzie przechowywany odrębnie i przez wyznaczoną osobę. Jeśli na podstawie wyników badania będzie opracowana i wydana publikacja – nie będzie ona zawierała żadnych danych osobowych! Dane zostaną w pełni zanonimizowane.

Zbieranie i przetwarzanie danych osobowych dla celów badawczych pozostaje bez wpływu na udzielanie świadczeń zdrowotnych – nadal będzie Pan/i przyjmowany/a na wizyty, termin oczekiwania na wizyty nie ulegnie zmianie. Nie spotkają Pana/i żadne negatywne konsekwencje, a Pana/i wkład w rozwój medycyny będzie nieoceniony.

Podanie przez Pana/ią danych osobowych jest dobrowolne, ale niezbędne do prowadzenia procesu diagnostycznego i leczniczego, tj. do udzielania Panu/i odpowiednich świadczeń zdrowotnych. Z uwagi na rolę Instytutu jako ośrodka prowadzącego działalność naukowo-badawczą, dane te mogą zostać wykorzystane do prowadzenia badań naukowych.

5. Okres przechowywania danych osobowych

Okres przechowywania Pana/i danych osobowych wynosi okres konieczny do realizacji ciężących na Instytucie obowiązków prawnych, w szczególności archiwizacyjnych. W Instytucie obowiązuje Instrukcja kancelaryjna przyjęta zgodnie z przepisami o narodowym zasobie archiwalnym i archiwach.

6. Odbiorcy danych osobowych

Dane osobowe mogą być przekazywane organom i podmiotom uprawnionym do przetwarzania danych na podstawie obowiązujących przepisów prawa, a także podmiotom współpracującym z Instytutem na podstawie odpowiedniej umowy i po zastosowaniu odpowiednich środków organizacyjnych i technicznych służących ich zabezpieczeniu, w szczególności będą to:

- 1) podmioty świadczące usługi: doradztwa prawnego, audytu, kurierskie lub pocztowe, księgowo-rozliczeniowe, archiwizacyjne, hostingowe;
- 2) podmioty będące dostawcami oprogramowania używanego do przetwarzania danych osobowych;
- 3) podmioty udostępniające rozwiązania tzw. chmurowe;
- 4) podmioty prowadzące działalność naukowo-badawczą.

7. Prawa podmiotów danych

Przysługuje Panu/i prawo do:

- 1) dostępu do Pana/i danych osobowych, w tym uzyskania ich kopii;
- 2) sprostowania danych osobowych;
- 3) usunięcia danych („prawo do bycia zapomnianym”);
- 4) ograniczenia przetwarzania;

5) wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania danych osobowych.

Ma Pan/i prawo w dowolnym momencie wnieść sprzeciw - z przyczyn związanych z Pana/i szczególną sytuacją - wobec przetwarzania swoich danych osobowych opartego na art. 6 ust. 1 lit. e RODO. Instytutowi nie wolno będzie już przetwarzać tych danych osobowych, chyba że wykaże on istnienie ważnych prawnie uzasadnionych podstaw do przetwarzania, nadrzędnych wobec Pana/i interesów, praw i wolności, lub podstaw do ustalenia, dochodzenia lub obrony roszczeń.

Z uwagi na ustawowe obowiązki archiwizacyjne nałożone na Instytut zrealizowanie prawa do usunięcia danych może nie być możliwe.

Jednocześnie na podstawie art. 469b ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce możliwość realizacji prawa do dostępu do danych osobowych, ich sprostowania, ograniczenia przetwarzania lub zgłoszenia sprzeciwu wobec przetwarzania danych osobowych będzie wyłączona, jeżeli zachodzi prawdopodobieństwo, że prawa określone w tych przepisach uniemożliwią lub poważnie utrudnią realizację celów badań naukowych i prac rozwojowych, i jeżeli wyłączenia te są konieczne do realizacji tych celów.

Dodatkowo, jeśli uważa Pan/i, że dane osobowe nie są przetwarzane zgodnie z obowiązującymi przepisami, może Pan/i złożyć skargę do właściwego organu nadzorczego, którym jest Prezes Urzędu Ochrony Danych Osobowych (ul. Stawki 2, 00-193 Warszawa).

8. Gdzie moje dane mogą być przekazywane?

Pana/i dane osobowe, w ramach współpracy z innymi podmiotami, o której mowa wyżej, będą przekazywane na terytorium państw członkowskich Unii Europejskiej (zgodnie z RODO).

Instytut ponadto, w związku z korzystaniem z oprogramowania oraz rozwiązań chmurowych, może korzystać z podwykonawców, którzy przetwarzają dane osobowe w państwach trzecich, tj. poza obszar Europejskiego Obszaru Gospodarczego. W szczególności Instytut korzystając z oprogramowania Microsoft Corporation będzie przekazywał dane osobowe do USA – będzie się to odbywać na podstawie Decyzji Wykonawczej Komisji (UE) 2023/1795 z dnia 10 lipca 2023 r. na podstawie rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679, stwierdzającej odpowiedni stopień ochrony danych osobowych zapewniony w ramach ochrony danych UE-USA – Microsoft Corporation znajduje się na liście aktywnych uczestników programu Data Privacy Framework.

Ponadto na potrzeby międzynarodowych badań naukowych Pana/i dane osobowe mogą być przekazywane do państw trzecich – takie przekazywanie odbywać się będzie bądź na podstawie decyzji stwierdzającej równoważny stopień ochrony, bądź na podstawie zawartej umowy o przekazanie danych osobowych (tzw. standardowych klauzul umownych przyjętych decyzją wykonawcą Komisji (UE)). W takich przypadkach Pana/i dane osobowe będą odpowiednio zabezpieczone, a informację o tych zabezpieczeniach uzyska Pan/i kontaktując się z Instytutem zgodnie z pkt 2.