



ΑΡΧΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ
ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ

Αθήνα, 26-11-2014

Αριθ. Πρωτ.: Γ/ΕΞ/7256/26-11-2014

Δ/ση Γραμματείας - Τμήμα Ελεγκτών
Πληροφορίες: Λάτσιου Χαρίκλεια,
Ρουσόπουλος Γεώργιος
Τηλέφωνο: 2106475 {692, 676}
Email: {clatsiou, grousopoulos}@dpa.gr

Προς
Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση
Βασιλειάδου 4-6
551 31 Θεσσαλονίκη

ΘΕΜΑ: Ενημέρωση σχετικά με χορηγηθείσα άδεια

Σχετικό: α) υπ' αριθμ. πρωτ. 307/12-11-2012 έγγραφό σας (αρ. πρωτ. Αρχής Γ/ΕΙΣ/7283/14-11-2012), β) υπ' αριθμ. πρωτ. 399/26-09-2014 έγγραφό σας (αρ. πρωτ. Αρχής Γ/ΕΙΣ/5977/06-10-2014), γ) υπ' αριθμ. πρωτ. 409/13-11-2014 έγγραφό σας (αρ. πρωτ. Αρχής Γ/ΕΙΣ/6928/14-11-2014)

Σε απάντηση των ανωτέρω σχετικών εγγράφων, σας γνωρίζουμε τα εξής:

Η Αρχή εξέτασε την υπ' αρ. πρωτ. Γ/ΕΙΣ/5029/21.08.2014 αίτηση του Συντονιστή του Διατομεακού Κέντρου Κυστικής Ίνωσης του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Καθηγητή Ιωάννη Τσανάκα, όπως αυτή συμπληρώθηκε με τις υπ' αρ. πρωτ. Γ/ΕΙΣ/1346/10.07.2014, Γ/ΕΙΣ/5072/25.08.2014 και Γ/ΕΙΣ/5970/06.10.2014 αιτήσεις σχετικά με την χορήγηση άδειας συλλογής και τήρησης αρχείου με προσωπικά δεδομένα και εξέδωσε την υπ' αριθμ. πρωτ. ΓΝ/ΕΞ/5029-1/06-11-2014 άδεια επεξεργασίας αρχείου με ευαίσθητα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα. Υπεύθυνος επεξεργασίας για την επεξεργασία αυτή είναι το Διατομεακό Κέντρο Κυστικής Ίνωσης της Ιατρικής Σχολής του Α.Π.Θ. που αποτελείται από τρεις επιμέρους μονάδες και συγκεκριμένα: α) την Γ' Παιδιατρική Κλινική του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, β) την Δ' Παιδιατρική Κλινική του Νοσοκομείου Παπαγεωργίου και γ) την Πανεπιστημιακή Πνευμονολογική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Παπανικολάου. Το αρχείο βρίσκεται εγκατεστημένο στις διευθύνσεις των ανωτέρω μονάδων υγείας. Σκοπός της επεξεργασίας είναι η βελτίωση της φροντίδας και της θεραπευτικής προσέγγισης των ασθενών με κυστική ίνωση, ενώ επιτρέπεται η

επεξεργασία των ευαίσθητων δεδομένων που αφορούν στην υγεία των προσώπων που συμμετέχουν στην έρευνα. Στο πλαίσιο της άδειας περιλαμβάνεται και η αποστολή συγκεκριμένων πληροφοριών των ασθενών με κυστική ίνωση στο ευρωπαϊκό μητρώο για την κυστική ίνωση, με έδρα τη Δανία, για όσους από τους ασθενείς επιθυμούν, αφού προηγουμένως ενημερωθούν σχετικώς και δώσουν την έγγραφη συγκατάθεσή τους. Πρόσβαση στα κωδικοποιημένα στοιχεία που καταχωρίζονται στο ευρωπαϊκό μητρώο έχουν μόνο οι συμμετέχοντες στο ερευνητικό αυτό πρόγραμμα, ενώ η δυνατότητα αντίστροφης αναζήτησης της ταυτότητας των ασθενών είναι δυνατή, εφόσον υπάρχει σπουδαίος λόγος, μόνο από τους υπευθύνους των τριών επιμέρους μονάδων του Κέντρου, την υπεύθυνη του Κέντρου για το ευρωπαϊκό μητρώο και τον επικεφαλής του Κέντρου. Επιπλέον, με την άδεια αυτή η Αρχή θέτει συγκεκριμένους όρους για τη διασφάλιση των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων των δεδομένων.

Όσον αφορά στο Γεν. Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών «Η Αγία Σοφία», έχει υποβληθεί η υπ' αριθμ. πρωτ. ΓΝ/ΕΙΣ/1995/29-10-2014 αίτηση άδειας για αντίστοιχο με τον ανωτέρω σκοπό. Η αίτηση αυτή βρίσκεται υπό εξέταση στην Αρχή. Τέλος, όσον αφορά στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πατρών, από τα τηρούμενα στην Αρχή στοιχεία δεν προκύπτει ότι έχει υποβληθεί γνωστοποίηση/αίτηση για άδεια για παρόμοιο σκοπό.

Παραμένουμε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε συμπληρωματική πληροφορία.

Με εντολή Προέδρου
Το αναπ. μέλος της Αρχής

Οι εισηγητές ελεγκτές

Παναγιώτης Ροντογιάννης
Αναπ. Καθηγητής Ε.Κ.Π.Α

Δρ. Γεώργιος Ρουσόπουλος
Πληροφορικός Ελεγκτής

Χαρίκλεια Ζ. Λάτσιου
ΔΝ, Νομικός Ελεγκτής



Ακριβές Αντίγραφο
ΑΚ του πρωτοτύπου
Αθήνα 26-11-2014

Λάμπρος Νικολάου
ΔΕ Διοικητικό - Οικονομικό