**Информированное согласие пациента**

В этом уведомлении объясняется, как обрабатывается, используется и хранится личная информация пациента, а также подробно описываются права отдельных лиц в отношении их личной информации, содержащейся в Kazakhstan Metabolic Bariatric Surgery Registry (далее KMBSR).

KMBSR предназначен для сбора данных обо всех пациентах, которым была проведена бариатрическая метаболическая операция на территории Республики Казахстан для организаций и медицинских работников, подписавшихся на его использование. Информация в базе данных будет использоваться для оценки, наблюдения, улучшения качества услуг и результатов лечения. Реестр также предоставит сравнительную информацию пациентам, уполномоченным и регулирующим органам и медицинским работникам.

Республиканское общественное объединение "Казахстанское общество бариатрических и метаболических хирургов" (далее РОО «КОБиМХ») предоставляет реестр для других поставщиков медицинских услуг и выступает в качестве контроллера данных для всей личной информации, которую он содержит, для целей, указанных в этом согласии. Это означает, что РОО «КОБиМХ» несет ответственность за то, как ваша информация используется в реестре. Организации и медицинские сотрудники, занимающиеся лечением пациентов, так же несут ответственность за свои локальные записи.

KMBSR предоставляется компанией DendriteClinicalSystemsLtd, которая выступает в качестве обработчика данных от имени РОО «КОБиМХ».

**Какую информацию содержит KMBSR?**

С 2023 года медицинский персонал, начал собирать информацию о пациентах, которым были проведены бариатрические метаболические операции для KMBSR. Информация включает в себя персональные данные пациентов, персональные медицинские данные, их лабораторно-диагностические и инструментальные обследования, заключения врачей, диагнозы, проведенные хирургические лечения, результаты лечения и наблюдение в динамике и другая требуемая информация для регистра.

**Что происходит с данными, и кто может их видеть?**

Данные, используемые в KMBSR, собираются врачами, медсестрами и персоналом больниц, лечащими и ведущими пациентов, перед загрузкой в KMBSR. После загрузки записей уполномоченный медицинский персонал может просмотреть их, используя утвержденную учетную запись пользователя с безопасным паролем.

Когда данные будут загружены больницей или медицинским персоналом, инженеры-программисты и аналитики данных DendriteClinicalSystems получат доступ к данным на защищенном сервере в офисах Dendrite.

Собранная информация ценна, поскольку позволяет вести учет количества и видов проведенных операций, анализировать результаты оперативного лечения. Данные будут анализироваться компанией DendriteClinicalSystems под руководством клиницистов KMBSR для подготовки ежегодных отчетов. Результаты могут быть разбиты по регионам или больницам, а также по другой важной информации, которая может быть связана с исходами, такими как возраст, общие проблемы со здоровьем и тип применяемого лечения.

Отчеты будут использоваться, чтобы помочь уполномоченным лицам, поставщикам и медицинским работникам понять результаты лечения пациентов с морбидным ожирением и метаболическим синдромом.

Данные не будут переданы кому-либо или использованы в целях, отличных от тех, которые согласованы с руководящим комитетом РОО «КОБиМХ».

**Какие данные собираются от пациентов?**

Сбор данных включает в себя персональные данные пациентов, персональные медицинские данные, их лабораторно-диагностические и инструментальные обследования, заключения врачей, диагнозы, проведенные хирургические лечения, результаты лечения и наблюдение в динамике и другая требуемая информация для регистра. Так же с пациентами связываются через 1, 3, 6, 9 месяцев, 1 год, а затем с ежегодными интервалами по почте или телефонным звонком с анкетой для заполнения, чтобы оценить их результаты лечения. Информация, которую пациенты предоставляют в этих формах, будет доступна в их лечащей больнице для наблюдения за их здоровьем и результатом их лечения. Из информации, собранной в этих анкетах, анонимные данные будут использоваться для улучшения качества лечения пациентов с морбидным ожирением и метаболическим синдромом. Участие в заполнении этих анкет не является обязательным. В любой момент вы можете сообщить нам, что больше не желаете участвовать, и мы больше не будем предоставлять вам какие-либо анкеты в будущем.

**Какова правовая основа для обработки персональных данных KMBSR.**

Персональные данные, обрабатываемые в рамках KMBSR, основываются на Законе Республики Казахстан от 21 мая 2013 года № 94-V «О персональных данных и их защите» (с изменениями и дополнениями по состоянию на 18.11.2022 г.)

Данные KMBSR собираются для «медицинских целей». Это включает в себя: медицинскую диагностику, обеспечение ухода и лечения, а также управление услугами здравоохранения и социальной защиты.

Данные собираются о пациентах с проведенными бариатрическими операциями в клиниках медицинскими работниками, которые участвуют в использовании регистра.

**Где хранятся данные и как долго?**

Информация, содержащаяся в KMBSR, хранится на сервере, предоставленном DendriteClincialSystemsLtd или их субпроцессором, нанятым ими по контракту. Данные будут храниться в течение 20 лет. В случае отзыва согласия любые личные данные будут немедленно удалены.

**Безопасность**

Все данные остаются в Великобритании и хранятся в центре обработки данных четвертого уровня, резервная копия которого создается каждый день.

**Ваши права**

В соответствии с законами о защите данных у вас есть права, которые позволяют вам узнать, какая информация о вас хранится на компьютере и в определенных ручных записях. Это известно как «право доступа субъекта».

Если вы хотите увидеть или получить копию ваших медицинских карт, хранящихся в KMBSR поговорите с членом вашей лечащей медицинской бригады, который сможет вам помочь. В определенных обстоятельствах доступ к вашим записям может быть ограничен, например, если считается, что это отвечает вашим интересам или защищает других.

По закону вы имеете право отозвать согласие в любое время, если оно было дано. Если вы хотите, чтобы вас удалили из KMBSR, пожалуйста, свяжитесь с (kaz.bar.registry@gmail.com)

Если пациент удаляется из реестра, мы не храним никаких данных о таких пациентах, а также о тех, кто не желает быть включенным в реестр. Таким образом, если пациент должен быть повторно прооперирован, вполне возможно, что он может быть повторно добавлен в базу данных и позже проинформирован об этом.

**Дальнейшая информация**

Если вы хотите узнать больше о том, как мы используем вашу информацию, или если по какой-либо причине вы не хотите, чтобы ваша информация использовалась каким-либо из способов, описанных в этом уведомлении, обратитесь к медицинским сотрудникам занимающимся вашим лечением, или свяжитесь с нами, используя приведенную ниже информацию.

**Контакты**

По общим вопросам пациенты могут проконсультироваться со своей лечащим медицинским персоналом. По общим вопросам KMBSR вы можете связаться с центральной командой по электронной почте: kaz.bar.registry@gmail.com

По конкретным вопросам, касающимся этого Уведомления о конфиденциальности, вы можете связаться с командой KMBSR или РОО «КОБиМХ» по следующему адресу:

|  |
| --- |
| Astana  Mangilik El Avenue 72 NP1  Office 1  +7 7172 68 88 18  kaz.bar.registry@gmail.com |