

# Informacje dot. przebiegu badań spirometrycznych oraz przetwarzania danych ich uczestników

Badania spirometryczne dzieci i przetwarzanie danych związane jest z realizacją projektu *Zintegrowany system wsparcia polityki i programów Ograniczenia Niskiej Emisji ZONE*, współfinansowanego przez Narodowe Centrum Badań i Rozwoju w ramach strategicznego programu badań naukowych i prac rozwojowych *Spółeczny i gospodarczy rozwój Polski w warunkach globalizujących się rynków GOSPOSTRATEG*, w ramach Umowy o sfinansowanie nr 1/385807/4/2018/NCBR z dnia 26 października 2018 r. (dalej jako: Projekt badawczy).

## I. Administrator danych

Administratorem danych osobowych jest Stowarzyszenie Krakowski Alarm Smogowy z siedzibą w Krakowie, ul. Felicjanek 10/6, 31-104 Kraków, adres e-mail: [spirometria\\_zone@krakowskialarmsmogowy.pl](mailto:spirometria_zone@krakowskialarmsmogowy.pl).

W kwestiach związanych z ochroną i przetwarzaniem danych osobowych należy kontaktować się z Administratorem pod wskazanym wyżej adresem i adresem e-mail.

## II. Przebieg badania i dalsze postępowanie z zebranymi danymi

### 1. Zgoda.

Badanie spirometryczne u dziecka może zostać przeprowadzone wyłącznie po uprzedniej zgodzie rodzica na badanie oraz zaakceptowaniu informacji zawartych w tym dokumencie. Podpisana zgoda jest przekazywana przez dziecko osobie wykonującej badanie w szkole. Osoba ta weryfikuje czy zgoda jest podpisana przez rodzica i wkłada ją do specjalnej teczki przeznaczonej na zgody, którą w całości przekazuje po badaniu Administratorowi, nie później niż w ciągu dwóch tygodni.

### 2. Ankieta.

Przeprowadzeniu badaniu, z uwagi na wymagania Projektu badawczego, towarzyszy wypełnienie ankiety, zawierającej pytania dot. podstawowego stanu zdrowia dziecka oraz ewentualnych czynników, mogących negatywnie wpływać na funkcjonowanie jego układu oddechowego. Wypełniona ankieta jest przekazywana przez dziecko osobie wykonującej badanie. Osoba ta sprawdza czy ankieta jest prawidłowo wypełniona i wpisuje na nią numer identyfikacyjny badania. Ankieta opatrzona numerem jest chowana do specjalnej teczki przeznaczonej na ankiety, która w całości po badaniu zostanie przekazana Administratorowi.

Ze względu na wymagania prowadzonych badań naukowych numer identyfikacyjny będzie potrzebny przy wykonywaniu ponownego badania. Z tego względu osoba badająca wpisuje na oddzielną listę numer identyfikacyjny badania oraz imię i nazwisko dziecka, dzięki czemu możliwe będzie zidentyfikowanie dziecka przy ponownym badaniu. Lista ta po zakończeniu badań zostanie przekazana Administratorowi, nie później niż w ciągu dwóch tygodni.

### 3. Wyniki badań.

Dziecko gotowe do badań (z podpisaną zgodą oraz wypełnioną ankietą) podaje podstawowe dane, które przez osobę badającą są wpisywane do urządzenia służącego do badania (wiek [rok, miesiąc] oraz wzrost i wagę [dziecko mierzy/waży osoba badająca]). Do urządzenia tego wpisywany jest także numer identyfikacyjny badania. Tak zgromadzone dane, wraz z wynikami badania, przesyłane są elektronicznie do Administratora, który na ich podstawie dokona analiz epidemiologicznych dla oceny długotrwałych skutków wpływu zanieczyszczeń powietrza na układ oddechowy oraz zmiany sezonowej wyników spirometrii w grupie badanej. Osoby analizujące treść ankiet i wyniki badań nie będą miały dostępu do bazy obejmującej imię i nazwisko uczestnika badań, co oznacza, że dane te będą miały postać danych zanonimizowanych i nie będzie możliwości na ich podstawie zidentyfikowania tożsamości osób badanych.

### 4. Ponowne badanie

Planowana jest druga kampania pomiarowa w sezonie grzewczym 2019/2020 (wrzesień 2019-luty 2020). Dokładny termin przeprowadzenia badań będzie znany po zakończeniu procedury przetargowej na drugą turę badań spirometrycznych. W badaniach wezmą udział te same placówki, które brały udział w pierwszej turze.

### III. Podmioty, którym powierzono przetwarzanie danych i odbiorcy danych

Administrator danych osobowych powierzył przetwarzanie danych Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Choroby Alergiczne i Przewlekłe Obturacyjne Choroby Płuc z siedzibą w Warszawie (dalej jako: Federacja, ul. K. Promyka 5 lok. 162, 01-604 Warszawa), adres e-mail: [astma.federacja@gmail.com](mailto:astma.federacja@gmail.com), która będzie przeprowadzać badanie spirometryczne, odbierać zgody i ankiety od ich uczestników oraz gromadzić surowe wyniki badań i przekazywać wszystkie dokumenty Administratorowi.

W trakcie wykonywania badań spirometrycznych Federacja korzysta z mobilnego systemu spirometrycznego pod nazwą AioCare, dostarczonego przez HealthUp Sp. z o.o., z siedzibą w Warszawie, ul. Twarda 18, 00-105 Warszawa, adres e-mail: [support@healthup.pl](mailto:support@healthup.pl). System ten oparty jest o platformę Microsoft Azure, która przechowuje całość danych na serwerach w Unii Europejskiej.

Dane zgromadzone w trakcie badań będą przechowywane w bezpiecznej i zaszyfrowanej usłudze dostarczonej Administratorowi przez Google (G suite w wersji dla organizacji pozarządowych). Imiona i nazwiska uczestników badań będą przechowywane w odrębnej bazie offline (i jej kopii), poza wskazaną usługą, do której dostęp będzie miał wyłącznie Administrator. Imiona i nazwiska rodziców badanych będą przechowywane wyłącznie w formie papierowej w siedzibie Administratora.

Między ww. podmiotami zawarto odpowiednie umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych.

Dane osobowe będą ujawniane wyłącznie osobom upoważnionym przez administratora danych osobowych, podmiotom upoważnionym na podstawie przepisów prawa, podmiotom przetwarzającym, którym zostało zlecone przetwarzanie: wykonawca badania, dostawcom systemów informatycznych i usług IT.

### IV. Cele przetwarzania danych, podstawy prawne przetwarzania i zakres przetwarzania danych

Imię i nazwisko rodziców badanego dziecka będzie przetwarzane wyłącznie w celu weryfikacji wyrażenia zgody przez rodzica na badanie dziecka.

Imię i nazwisko badanego dziecka będzie przetwarzane wyłącznie w celu weryfikacji kodu badanego przy ponownym badaniu, dzięki czemu możliwe będzie – na podstawie tego kodu – zestawienie wyników z pierwszego i ponownego badania.

Pozostałe dane, zebrane na podstawie ankiet i samego badania, będą przetwarzane w celach przeprowadzenia badania i przekazanie jego wyników Administratorowi, analizy danych z ankiet i wyników badań oraz przekazania wyników badania badanemu dziecku. Dane będą przetwarzane wyłącznie w związku z prowadzonym projektem badawczym.

Podstawą prawną przetwarzania danych jest wyrażona przez rodzica dziecka zgoda na przeprowadzenie badań w związku z prowadzonymi badaniami naukowymi w ramach Projektu badawczego.

Rodzaj i kategorie przetwarzanych danych:

1. Rodzice badanych dzieci
  - a. imię i nazwisko;
2. Badane dzieci
  - a. imię i nazwisko;
  - b. numer identyfikacyjny badania;
  - c. dane zawarte w ankiecie, stanowiącej załącznik do tej informacji;
  - d. dane niezbędne do prawidłowego wykonania badania:
    - i. miesiąc i rok urodzenia;
    - ii. wzrost i waga;
    - iii. data badania;
  - e. wynik badań.

## V. Okres przechowywania danych

Imię i nazwisko rodzica, wyrażającego zgodę na badanie, oraz badanego dziecka, będą przetwarzane do momentu wykonania ponownego badania dziecka i zestawienia jego wyników z pierwszym badaniem, jednak nie dłużej niż do końca lutego 2020 r.

Pozostałe dane, które od momentu usunięcia danych obejmujące imiona i nazwiska, będą miały postać danych anonimowych, czyli takich, na podstawie których nie można zidentyfikować tożsamości osoby, będą przetwarzane do końca Projektu badawczego, jednak nie dłużej niż do końca grudnia 2020 r.

Federacja i podmioty, którym powierzyła przetwarzanie danych, będzie przetwarzać dane do momentu ich przekazania Administratorowi i zweryfikowania przez niego ich poprawności.

## VI. Prawa osób

1. prawo do cofnięcia zgody na przeprowadzenie badania lub przetwarzania danych uzyskanych w jego trakcie;
2. prawo dostępu do danych osobowych;
3. prawo do sprostowania danych osobowych;
4. prawo żądania usunięcia danych;
5. prawo żądania od administratora ograniczenia przetwarzania danych osobowych;
6. prawo do wniesienia sprzeciwu, wobec przetwarzania danych;
7. prawo do wniesienia skargi do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.

W przypadku wycofania zgody, o której mowa w pkt. 1 lub żądania usunięcia danych, Administrator usunie dane obejmujące imiona i nazwiska rodziców i badanych dzieci oraz zanonimizuje dane zawarte w ankietach i wynikach badań, co oznacza, że nie będzie istniała możliwość zidentyfikowania na ich podstawie tożsamości jakichkolwiek osób.

W wypadku wycofania zgody, o której mowa w pkt. 1 po przeprowadzeniu pierwszego badania, a przed ponownym badaniem, dziecko nie będzie mogło uczestniczyć w ponownym badaniu.

## VII. Informacja dotycząca zautomatyzowanego przetwarzania danych osobowych

Dane osobowe nie będą wykorzystywane do zautomatyzowanego podejmowania decyzji ani profilowania.

## VIII. Źródło danych

Dane zostały pozyskane z wypełnionej przez rodzica dziecka ankiety. Imię i nazwisko rodzica zostało pozyskane z jego oświadczenia dot. zgody na wykonanie badania u dziecka. Imię i nazwisko dziecka zostało pozyskane od niego w momencie przeprowadzania badania i nadawania mu indywidualnego kodu, niezbędnego do przeprowadzenia ponownego badania. Wyniki badań zostały uzyskane na podstawie przeprowadzonego badania.

## IX. Załącznik – ankieta

Lp.	Pytanie	Odpowiedź			
1	Adres zamieszkania [ulica, nr bud., kod poczt., miejsc.]	.....			
2	Okres zamieszkiwania we wskazanym miejscu:	.....lat			
3	W jakiej odległości mieszkacie Państwo od drogi o dużym natężeniu ruchu samochodowego:	< 100m	100-200m	200-500m	> 500 m
4	Czy do gotowania jest wykorzystywany piec kafłowy (na węgiel lub drewno)?	TAK		NIE	
5	Czy do ogrzewania domu jest używany piec znajdujący się w pomieszczeniach, gdzie przebywają mieszkańcy (np. kuchnia, salon, sypialnia)?	TAK		NIE	
6	Czy dziecko zamieszkuje z osobą palącą tytoń?	TAK		NIE	
Czy u Twojego dziecka występują lub kiedykolwiek występowały?					
7a	Katar całoroczny	TAK		NIE	
7b	Katar sezonowy	TAK		NIE	
Czy u Twojego dziecka występują lub kiedykolwiek występowały ostre reakcje alergiczne po:					
8a	Pokarmie	TAK		NIE	
8b	Wysiłku	TAK		NIE	
8c	Użądleniu	TAK		NIE	
8d	Lekach	TAK		NIE	
Czy u Twojego dziecka występują lub kiedykolwiek występowały:					
9a	Napady duszności	TAK		NIE	
9b	Napady kaszlu	TAK		NIE	
9c	Napady świszczącego oddechu	TAK		NIE	
9d	Zmiany skórne (wyprysk, pokrzywki, obrzęk, rumień, świąd) – ew. podkreśl	TAK		NIE	
10	Czy Twoje dziecko jest na coś uczulone?	TAK		NIE	
		Uczulenie na: ..... .....			
11	Czy kiedykolwiek dziecko miało alergiczne zmiany skórne?	TAK		NIE	

12	Czy kiedykolwiek dziecko miało nawracające zapalenia oskrzeli z napadami kaszlu/świsztami, dusznością?	TAK			NIE	
13	Czy kiedykolwiek wystąpił u Twojego dziecka świszczący oddech? -Jeśli TAK, odpowiedz również na pytania: 14-17 i 20 -Jeśli NIE, możesz pominąć pytania 14-17 i 20	TAK			NIE	
14	Czy w ostatnich 12 miesiącach występował u Twojego dziecka świszczący oddech lub uczucie gwizdania w klatce piersiowej ?	TAK			NIE	
15	Ile ataków świszczącego kaszlu miało dziecko w ostatnich 12 miesiącach?	Żadnego	1 do 3	4 do 12	Więcej niż 12	
16	Jak często (średnio) sen Twojego dziecka został przerwany przez świszczący oddech?	Nigdy	Mniej niż 1 noc w tygodniu		1 lub więcej nocy w tygodniu	
17	Czy w ostatnich 12 miesiącach świszczący oddech był na tyle uciążliwy by ograniczyć możliwość mówienia do jednego, dwóch słów pomiędzy oddechami?	TAK			NIE	
18	Czy kiedykolwiek Twoje dziecko miało rozpoznaną astmę?	TAK			NIE	
19	Czy dziecko zażywa leki z powodu astmy na stałe?	TAK			NIE	
		Leki:..... .....				
20	Czy w ostatnich 12 miesiącach, po lub w trakcie wysiłku fizycznego, dziecko miało uczucie świszczącego oddechu?	TAK			NIE	
21	Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy wystąpił u dziecka suchy kaszel niezwiązany z infekcją dróg oddechowych?	TAK			NIE	
22	Czy dziecko jest aktywne fizycznie?	Nie, dziecko jest nieaktywne fizycznie (z powodu choroby lub innej przyczyny)	Tak, rekreacyjnie (nieregularnie w czasie wolnym, regularnie tylko WF w szkole)		Tak, intensywnie (regularne uprawianie sportu m.in. na zajęciach SKS, zajęcia dodatkowe, zawody sportowe)	