

(ร่าง)



ประกาศสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข

ที่ / ๒๕๖๗

เรื่อง แนวทางการจัดการและการขอใช้ประโยชน์จากข้อมูลส่วนบุคคลและการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล
ในโครงการจีโนมิกส์ประเทศไทย

โดยที่สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข (สวรส.) ให้ความสำคัญอย่างยิ่งต่อการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครที่เข้าร่วมโครงการจีโนมิกส์ประเทศไทยและการใช้ประโยชน์จากข้อมูลส่วนบุคคล จึงได้จัดทำแนวทางการจัดการและการขอใช้ประโยชน์จากข้อมูลส่วนบุคคลและการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล เพื่อใช้เป็นแนวปฏิบัติในการจัดการข้อมูลส่วนบุคคลที่เกิดขึ้นภายใต้แผนปฏิบัติการบูรณาการจีโนมิกส์ประเทศไทย เพื่อการเข้าถึงและการนำข้อมูลไปใช้ประโยชน์ที่เป็นไปตามหลักสากล และดำรงไว้ซึ่งมาตรการรักษาความมั่นคงปลอดภัย ตลอดจนการแบ่งปันผลประโยชน์ที่เกิดขึ้นตามหลักธรรมาภิบาล โดยยึดถือตามพระราชบัญญัติส่งเสริมการใช้ประโยชน์ผลงานวิจัยและนวัตกรรม พ.ศ. ๒๕๖๔ พระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ๒๕๖๒ พระราชบัญญัติการรักษาความมั่นคงปลอดภัยไซเบอร์ พ.ศ. ๒๕๖๒ และพระราชบัญญัติสถานพยาบาล พ.ศ. ๒๕๔๑ เป็นสำคัญ ดังนี้

ข้อที่ ๑ ประกาศฉบับนี้ บังคับใช้กับผู้ขอใช้ประโยชน์และผู้เกี่ยวข้อง

ข้อที่ ๒ ในประกาศนี้

“สถาบัน” หมายถึง สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข

“กฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล” หมายถึง พระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ๒๕๖๒ รวมถึงกฎระเบียบที่เกี่ยวข้อง

“ข้อมูลส่วนบุคคล” หมายความว่า ข้อมูลเกี่ยวกับบุคคลซึ่งทำให้สามารถระบุตัวบุคคลนั้นได้ ไม่ว่าทางตรงหรือทางอ้อม แต่ไม่รวมถึงข้อมูลของผู้ถึงแก่กรรมโดยเฉพาะ

“ข้อมูลอ่อนไหว” หมายความว่า ข้อมูลส่วนบุคคลตามมาตรา ๒๖ แห่งพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ๒๕๖๒ ซึ่งได้แก่ ข้อมูลเกี่ยวกับเชื้อชาติ เผ่าพันธุ์ ความคิดเห็นทางการเมือง ความเชื่อในลัทธิ ศาสนาหรือปรัชญา พฤติกรรมทางเพศ ประวัติอาชญากรรม ข้อมูลสุขภาพ ความพิการ ข้อมูลสหภาพแรงงาน ข้อมูลพันธุกรรม ข้อมูลชีวภาพ หรือข้อมูลอื่นใดซึ่งกระทบต่อเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลในทำนองเดียวกันตามที่คณะกรรมการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลตามกฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลประกาศกำหนด

“คณะกรรมการพิจารณาการเข้าถึงข้อมูล (Data Access Committee หรือ DAC)” หมายถึง คณะกรรมการที่ทำหน้าที่ในการพิจารณาการเข้าถึงข้อมูลที่เกิดจากการวิจัยภายใต้แผนปฏิบัติการบูรณาการจีโนมิกส์ ประเทศไทย เพื่อเสนอสถาบันพิจารณาอนุมัติการใช้ประโยชน์

“ผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคล” หมายถึง สถาบัน ซึ่งมีอำนาจหน้าที่ตัดสินใจเกี่ยวกับการเก็บรวบรวม ใช้ หรือเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคล

“ผู้ประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคล” หมายความว่า บุคคลหรือนิติบุคคลซึ่งดำเนินการเกี่ยวกับการเก็บรวบรวม ใช้ หรือเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลตามคำสั่งหรือในนามของผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคล ทั้งนี้ บุคคลหรือนิติบุคคลซึ่งดำเนินการดังกล่าวไม่เป็นผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคล

“การประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคล” หมายความว่า การดำเนินการใด ๆ กับข้อมูลส่วนบุคคล เช่น เก็บรวบรวม บันทึก วิเคราะห์ สืบเสาะ จัดระเบียบ เก็บรักษา ปรับปรุง เปลี่ยนแปลง ใช้ กู้คืน เผยแพร่ โอน รวม ลบ ทำลาย เป็นต้น

“เจ้าหน้าที่คุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล” หมายความว่า เจ้าหน้าที่ซึ่งได้รับการแต่งตั้งโดยผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคล เพื่อทำหน้าที่เป็นเจ้าหน้าที่คุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล ตามพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ๒๕๖๒

“คู่สัญญา” หมายความว่า บุคคลหรือนิติบุคคลอื่นใดที่ทำสัญญากับสถาบัน เพื่อปฏิบัติการกิจตามข้อตกลง หรือตามที่ได้รับมอบหมาย หรือทำงานร่วมกับสถาบัน

“ผู้ใช้ประโยชน์” หมายความว่า บุคคลหรือนิติบุคคลที่ขอใช้ประโยชน์จากข้อมูลส่วนบุคคล ที่เป็นผลงาน ภายใต้โครงการฯ

“โครงการฯ” หมายถึง โครงการจีโนมิกส์ประเทศไทย : การถอดรหัสพันธุกรรมทั้งจีโนมในผู้ป่วยชาวไทย ๕๐,๐๐๐ ราย และโครงการวิจัยอื่นภายใต้แผนปฏิบัติการบูรณาการจีโนมิกส์ประเทศไทย สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข

“อาสาสมัคร” หมายความว่า อาสาสมัครภายใต้โครงการฯ ที่แสดงเจตนาสมัครใจเข้าร่วมโครงการฯ และยินยอมให้เก็บตัวอย่างชีววัตถุและข้อมูลส่วนบุคคล

“คำร้อง” หมายความว่า คำขอที่ฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งได้ยื่นต่อสถาบัน เพื่อแจ้งความประสงค์ให้สถาบันทำการอย่างใดอย่างหนึ่ง หรือมีคำสั่ง แต่งตั้ง รับรอง หรือคุ้มครองสิทธิอย่างใดอย่างหนึ่งแก่ผู้ยื่นคำร้อง

“การแฝงข้อมูล (pseudonymization)” หมายความว่า ข้อมูลส่วนบุคคลที่ผ่านการทำให้ไม่สามารถระบุตัวบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลได้ เพื่อลดความเสี่ยงในการระบุตัวบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล หรือทำการเข้ารหัสข้อมูล (encryption) หรือใช้มาตรการอื่นใดในลักษณะเดียวกันอย่างเหมาะสม

หมวด ๑ บททั่วไป

ข้อที่ ๓ แหล่งที่มาของข้อมูลส่วนบุคคล

โครงการฯ คัดเลือกอาสาสมัครที่สมัครใจเข้าร่วมโครงการฯ และยินยอมให้เก็บตัวอย่างชีวภาพ (เลือด ดีเอ็นเอ เยื่อช่องปาก เซลล์ผิวหนัง หรืออื่น ๆ) รวมถึงข้อมูลส่วนบุคคล โครงการฯ จะเก็บตัวอย่างชีวภาพและเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครเท่าที่จำเป็น เป็นไปเพียงตามวัตถุประสงค์ของโครงการฯ เท่านั้น โดยสถาบันได้รับข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครจากการที่อาสาสมัครได้ให้ความยินยอมไว้ในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย (consent form) ที่อนุญาตให้โครงการฯ เก็บข้อมูลจากหน่วยบริการหรือหน่วยงานต่าง ๆ ที่สถาบันจัดเตรียมไว้ และสถาบันอาจได้รับจากแหล่งข้อมูลอื่นที่อาสาสมัครเคยเข้ารับการรักษา ซึ่งต้องดำเนินการภายใต้การกำกับดูแลจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน อย่างเคร่งครัด

ข้อที่ ๔ วัตถุประสงค์การเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคล

สถาบันจะเก็บข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครเท่าที่จำเป็น ตามภารกิจของหน่วยงานเพื่อให้เป็นไปตามวัตถุประสงค์ ดังนี้

๔.๑ เพื่อรวบรวมข้อมูลพันธุกรรม ข้อมูลชีวภาพ ข้อมูลการรักษา รวมถึงข้อมูลอื่นๆ ที่เกี่ยวข้อง สำหรับจัดทำฐานข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทย

๔.๒ เพื่อให้เกิดการใช้ประโยชน์จากข้อมูลพันธุกรรม เช่น การศึกษาปัจจัยเสี่ยงทางพันธุกรรมกับภาวะสุขภาพ หรือการเกิดโรคต่าง ๆ นำไปสู่องค์ความรู้ใหม่ การวิจัยและพัฒนา เช่น นวัตกรรม มาตรฐานและคุณภาพการให้บริการทางการแพทย์จีโนมิกส์ เป็นต้น

ข้อที่ ๕ ข้อมูลส่วนบุคคลที่เก็บรวบรวม

ข้อมูลส่วนบุคคลที่ได้รับจากอาสาสมัครประกอบด้วยข้อมูล ดังต่อไปนี้

๕.๑ ข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป เช่น ชื่อ-นามสกุล วัน/เดือน/ปีเกิด อายุ เพศ ลายมือชื่อ ที่อยู่ หมายเลขโทรศัพท์ อีเมล รหัสบัตรประจำตัวประชาชน ข้อมูลผู้ที่สามารถติดต่อได้ หรือข้อมูลผู้แทนโดยชอบธรรม เป็นต้น

๕.๒ ข้อมูลส่วนบุคคลที่อ่อนไหว (sensitive personal data) ได้แก่

๕.๒.๑ ข้อมูลสุขภาพ เช่น ผลการตรวจวินิจฉัยโรค ประวัติการรักษา ประวัติการรับยา โรงพยาบาลที่เข้ารับการรักษา สิทธิการรักษา ระยะเวลาการรักษาโรค ระบบหรืออวัยวะที่เป็นโรค การแพ้อาหาร ประวัติการสูบบุหรี่ ประวัติการดื่มแอลกอฮอล์ ประวัติการตรวจทางพันธุกรรม รวมถึงข้อมูลชีวภาพที่จำเป็นอื่น เช่น กรู๊ปเลือด น้ำหนัก ส่วนสูง ความดันโลหิต และผลตรวจทางห้องปฏิบัติการ หรือข้อมูลชีวภาพอื่นๆ เป็นต้น

๕.๒.๒ ข้อมูลพันธุกรรม

ข้อมูลส่วนบุคคลจากผู้ขอใช้ประโยชน์ ซึ่งเป็นไปตามประกาศสถาบัน เรื่องนโยบายการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลของสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข

ข้อที่ ๖ คู่สัญญาหรือผู้ให้บริการช่วง

สถาบันมอบหมายให้คู่สัญญารับผิดชอบในการเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคล การใช้ การดูแล การเปิดเผย การบริหารจัดการ การประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคล การให้บริการคลาวด์ (cloud service) หรือดำเนินงานในรูปแบบอื่น ที่เป็นไปตามวัตถุประสงค์ของโครงการฯ เท่านั้น ซึ่งการมอบหมายให้คู่สัญญากระทำการดังกล่าว สถาบันจะจัดให้มีข้อตกลงที่ได้ระบุสิทธิและหน้าที่ กำหนดรายละเอียดประเภทข้อมูลส่วนบุคคล วัตถุประสงค์ ขอบเขตการดำเนินงาน และข้อตกลงอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้อง ระหว่างสถาบันในฐานะผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคลกับผู้เก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคล ผู้ให้บริการสกัดสารพันธุกรรม ผู้ให้บริการถอดรหัสพันธุกรรม และผู้ประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งคู่สัญญาจะต้องปฏิบัติตามรายละเอียดที่ได้ระบุไว้ในข้อตกลง โดยไม่สามารถดำเนินการไปเพื่อวัตถุประสงค์อื่นได้

ในกรณีที่คู่สัญญามอบหมายผู้ให้บริการช่วง กระทำการอย่างหนึ่งอย่างใดแทน จะต้องมีเอกสารข้อตกลงระหว่างคู่สัญญากับผู้ให้บริการช่วง ที่มีมาตรฐานไม่ต่ำกว่าข้อตกลงระหว่างสถาบันกับคู่สัญญา ซึ่งคู่สัญญาประกอบไปด้วย

๖.๑ นักวิจัยและสถานพยาบาล ดำเนินการจัดเก็บตัวอย่างชีวภาพและจัดเก็บ บันทึก รวบรวม ตรวจสอบ วิเคราะห์ และแปลผลข้อมูลส่วนบุคคล

๖.๒ ผู้ให้บริการสกัดสารพันธุกรรม โดยกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ ดำเนินการสกัดสารพันธุกรรม และเก็บรักษาตัวอย่างชีวภาพสำรองไว้ เมื่อกรณีจำเป็นต้องใช้ในอนาคต

๖.๓ ผู้รับจ้างให้บริการถอดรหัสพันธุกรรม ที่รับตัวอย่างสารพันธุกรรมจากกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ เพื่อถอดรหัสพันธุกรรมและจัดส่งข้อมูลพันธุกรรมที่ได้คุณภาพให้แก่สำนักงานพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีแห่งชาติ (สวทช.)

๖.๔ ผู้ให้บริการจัดการข้อมูลพันธุกรรม โดยสำนักงานพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีแห่งชาติ (สวทช.) ดำเนินการบริหารจัดการข้อมูลจีโนมมนุษย์ และประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคลตามกฎหมาย ภายใต้แผนปฏิบัติการบูรณาการจีโนมิกส์ประเทศไทย โดยพัฒนาและบริหารจัดการระบบโครงสร้างพื้นฐาน การเก็บรวบรวมข้อมูล การประมวลผลข้อมูล การแบ่งปันข้อมูล การคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล และการรักษาความปลอดภัยของข้อมูล เป็นต้น

หมวดที่ ๒

สิทธิของอาสาสมัครในฐานะเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล

ข้อที่ ๗ สถาบันให้ความสำคัญอาสาสมัครในฐานะเป็นเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล อาสาสมัครมีสิทธิตามที่ได้กำหนดไว้ในพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ๒๕๖๒ รวมถึงสิทธิต่าง ๆ ดังนี้

๗.๑ สิทธิตามพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ๒๕๖๒

- (๑) สิทธิในการเพิกถอนความยินยอม
- (๒) สิทธิในการขอเข้าถึงข้อมูลส่วนบุคคล
- (๓) สิทธิในการขอแก้ไขข้อมูลส่วนบุคคล
- (๔) สิทธิในการขอให้ลบหรือทำลายข้อมูล

- (๕) สิทธิในการขอโอนย้ายข้อมูลส่วนบุคคล
- (๖) สิทธิในการคัดค้านการประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคล
- (๗) สิทธิในการขอระงับการประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคล

๗.๒ สิทธิต่าง ๆ ที่อาสาสมัครพึงได้รับจากการเข้าร่วมโครงการฯ

๗.๒.๑ สิทธิในการรับทราบถึงรายละเอียดที่มาและจุดมุ่งหมายในการทำวิจัย รายละเอียดขั้นตอนต่าง ๆ ที่จะต้องปฏิบัติหรือได้รับการปฏิบัติ ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับของการวิจัย และความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นจากการเข้าร่วมการวิจัย โดยได้รับคำอธิบายและตอบข้อสงสัยจากผู้ที่เกี่ยวข้องอย่างชัดเจน

๗.๒.๒ สิทธิในการรักษาพยาบาลตามมาตรฐานทางการแพทย์โดยไม่เสียค่าใช้จ่าย หากเกิดอันตรายใด ๆ จากการวิจัยหรือจากการเข้าร่วมโครงการฯ นี้

๗.๒.๓ สิทธิในการได้รับการปกป้องข้อมูลส่วนบุคคล โดยข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครจะถูกเก็บไว้เป็นความลับ สถาบันหรือองค์กรของรัฐที่ดูแลการวิจัย รวมถึงคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน อาจได้รับอนุญาตให้เข้ามาตรวจและประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครได้ แต่เป็นไปเพียงเพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลเท่านั้น

๗.๒.๔ สิทธิเลือกที่จะรับหรือไม่รับรหัสพันธุกรรมทั้งจีโนมที่อาจทำให้ทราบถึงสาเหตุหรืออาจเกี่ยวข้องกับโรค ผ่านทางแพทย์ประจำตัวของอาสาสมัคร

๗.๒.๕ สิทธิเลือกที่จะไม่รับทราบหรือรับทราบข้อมูลที่ไม่ได้เกี่ยวกับโรคของอาสาสมัครโดยตรง ถึงแม้จะเป็นความเสี่ยงต่อการเกิดโรคอื่น ๆ หรืออาจส่งผลต่อสุขภาพในเวลาหรือในอนาคตของอาสาสมัครได้

ทั้งนี้ สถาบันอาจปฏิเสธคำขอใช้สิทธิของท่านทั้งหมดหรือบางส่วนได้ ขึ้นกับหลักเกณฑ์ของกฎหมาย โดยสถาบันจะชี้แจงให้ท่านทราบ หากมีข้อจำกัดบางประการในการดำเนินการ ตามคำขอใช้สิทธิของท่าน

หมวดที่ ๓

การรักษาความปลอดภัยของข้อมูลส่วนบุคคล

ข้อที่ ๘ สถาบันตระหนักถึงความมั่นคงปลอดภัยในข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครอย่างเคร่งครัด โดยมอบหมายให้สำนักงานพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีแห่งชาติ (สวทช.) เป็นผู้บริหารจัดการฐานข้อมูล โดยมีมาตรการรักษาความปลอดภัยที่ครอบคลุมถึงการเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคล การใช้ การเปิดเผย การบริหารจัดการข้อมูลส่วนบุคคล เพื่อป้องกันมิให้สูญหายหรือถูกเปิดเผยโดยมิได้รับอนุญาต หรือมิให้สามารถระบุตัวตนไปยังอาสาสมัครได้ ดังนี้

๘.๑ ข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครจะถูกระบุด้วยรหัส ที่ไม่สามารถระบุได้ว่าเป็นของอาสาสมัครรายใด และไม่สามารถระบุถึงตัวตนของอาสาสมัครได้ (de-identification) โดยข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครจะถูกจัดเก็บในฐานข้อมูล ที่มีระบบการรักษาความปลอดภัยอย่างสูงสุดเป็นไปตามมาตรฐานสากล (secured database server)

๘.๒ มีการจำกัดสิทธิการเข้าถึงข้อมูลส่วนบุคคลให้สามารถเข้าถึงได้เฉพาะเจ้าหน้าที่ผู้ที่ได้รับอนุญาตแล้วเท่านั้น โดยผู้ที่ได้รับอนุญาตจะต้องมีการระบุตัวตน (identification) ยืนยันตัวตน (authentication) ต้องรับผิดชอบต่อผลการกระทำ (accountability) และยึดมั่นปฏิบัติตามมาตรการปกป้องข้อมูลส่วนบุคคลของสถาบันอย่างเคร่งครัด

๘.๓ ผู้ขอใช้ประโยชน์ที่ต้องการใช้ข้อมูลจะต้องลงทะเบียนผ่านระบบและระบุข้อมูลต่าง ๆ เช่น ระบุตัวตน/ความเชี่ยวชาญ/สถาบันต้นสังกัด/วัตถุประสงค์ของการใช้ข้อมูล/ข้อเสนอโครงการ/เอกสารอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคนประจำสถาบัน (Institutional Review Board หรือ IRB) และต้องลงนามในข้อตกลงในการแบ่งปันข้อมูล (data sharing agreement) และผ่านการพิจารณาการขอใช้ข้อมูลส่วนบุคคลจากคณะกรรมการพิจารณาการเข้าถึงข้อมูล โดยผู้ขอใช้ประโยชน์จะถูกตรวจสอบเพื่อเฝ้าระวัง (monitoring) และถูกบันทึกประวัติการขอใช้ข้อมูลส่วนบุคคลด้วยระบบทุกครั้ง (access history logged)

๘.๔ มีหน่วยงานควบคุม กำกับ ดูแลมาตรการความปลอดภัยในระดับสากล ตลอดจนมีการเฝ้าระวังภัยคุกคามทางไซเบอร์และมีแผนรับมือในการกู้คืนระบบให้กลับคืนสู่ภาวะปกติ ตามที่กำหนดในพระราชบัญญัติการรักษาความมั่นคงปลอดภัยไซเบอร์ พ.ศ. ๒๕๖๒

๘.๕ สถาบันจะแจ้งให้เจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลทราบ หากมีการละเมิดข้อมูลส่วนบุคคล

ข้อที่ ๙ สถาบันจะเก็บรักษาตัวอย่างชีวภาพเป็นระยะเวลาอย่างน้อย ๑๐ ปี และข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครจะถูกเก็บรักษาไว้โดยไม่มีการจำกัดระยะเวลาเท่าที่จำเป็นตามวัตถุประสงค์ของโครงการ ที่เป็นไปตามมาตรฐานความมั่นคงปลอดภัย ตามประกาศคณะกรรมการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล เรื่อง มาตรการรักษาความมั่นคงปลอดภัยของผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ๒๕๖๕ เมื่อหากสิ้นสุดระยะเวลาการจัดเก็บหรือได้รับการร้องขอให้ทำลายจากอาสาสมัคร ตัวอย่างชีวภาพและ/หรือข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครจะถูกทำลายตามมาตรฐานความมั่นคงปลอดภัย ที่ไม่สามารถระบุถึงตัวตนของอาสาสมัครได้

หมวดที่ ๔

การเปิดเผยและการขอใช้ประโยชน์จากข้อมูลส่วนบุคคล

ข้อที่ ๑๐ สถาบันอาจมีการเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครแก่ผู้ขอใช้ประโยชน์ เพื่อประโยชน์ทางวิชาการ การวิจัย การบริการทางการแพทย์และการสาธารณสุข รวมถึงการนำไปใช้ประโยชน์ในเชิงพาณิชย์ โดยข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครจะผ่านการแฝงข้อมูล (pseudonymization) แล้ว

ข้อที่ ๑๑ ประเภทของข้อมูลเพื่อการขอใช้ประโยชน์

๑๑.๑ ข้อมูลที่เปิดสู่สาธารณะ (public data) ได้แก่ ข้อมูลที่เข้าถึงได้โดยไม่ต้องผ่านกระบวนการพิจารณาการเข้าถึงข้อมูล เช่น ข้อมูลสถิติ ข้อมูลความถี่ หรือข้อมูลที่ถูกประมวลผลเป็นภาพรวม เป็นต้น

๑๑.๒ ข้อมูลที่จำกัดสิทธิในการเข้าถึง (restricted data) ได้แก่ ข้อมูลที่ผู้ขอใช้ประโยชน์ต้องได้รับการพิจารณาอนุมัติการเข้าถึงจากสถาบัน เช่น ข้อมูลพันธุกรรม ข้อมูลทางคลินิก หรือข้อมูลอื่นใดที่สามารถระบุตัวตนเจ้าของข้อมูลได้ เป็นต้น

ข้อ ๑๒ กระบวนการขอเข้าถึงและใช้ประโยชน์จากข้อมูล

๑๒.๑ สถาบันกำหนดให้มีคณะกรรมการพิจารณาการเข้าถึงข้อมูล (Data Access Committee หรือ DAC) ทำหน้าที่ในการกำหนดแนวทางปฏิบัติ ระดับการเข้าถึงข้อมูล และดำเนินการพิจารณาลั่นกรอง เพื่อเสนอให้สถาบันพิจารณาอนุมัติ

๑๒.๒ คณะกรรมการ DAC ประกอบด้วยผู้ทรงคุณวุฒิในสาขาที่เกี่ยวข้องในด้านการแพทย์จีโนมิกส์ สำนักงานพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีแห่งชาติ (สวทช.) ฝ่ายเลขานุการคณะกรรมการ และผู้เชี่ยวชาญด้านอื่นๆ ที่เกี่ยวข้อง

ข้อที่ ๑๓ หน้าที่ของผู้ได้รับอนุญาตให้เข้าถึงและนำข้อมูลไปใช้ประโยชน์

ผู้ขอใช้ประโยชน์เมื่อได้รับอนุญาตให้เข้าถึงและนำข้อมูลไปใช้ประโยชน์แล้ว จะต้องปฏิบัติตามวัตถุประสงค์ และวิธีการที่ได้รับอนุญาตจากคณะกรรมการ DAC หรือตามข้อตกลงในการแบ่งปันข้อมูล

ข้อที่ ๑๔ ในกรณีที่มีการเรียกเก็บค่าธรรมเนียมการขอใช้ประโยชน์จากข้อมูลส่วนบุคคล ให้เป็นไปตามหลักเกณฑ์และอัตราที่สถาบัน กำหนด

หมวดที่ ๕

การบริหารจัดการผลประโยชน์ ผลงานวิจัยหรือทรัพย์สินทางปัญญา

ข้อที่ ๑๕ ผลงานวิจัยและนวัตกรรม ตลอดจนสิทธิในทรัพย์สินทางปัญญาและสิทธิอื่นใด จากการนำข้อมูลส่วนบุคคลไปใช้ประโยชน์ ให้เป็นไปตามกฎหมายว่าด้วยการส่งเสริมการใช้ประโยชน์ผลงานวิจัยและนวัตกรรม กฎหมายทรัพย์สินทางปัญญาที่เกี่ยวข้อง และตามเงื่อนไขข้อตกลงในการแบ่งปันข้อมูล

หมวดที่ ๖

ร้องเรียน

ข้อที่ ๑๖ การร้องเรียน

หากอาสาสมัครในนามเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลพบว่าเจ้าหน้าที่หรือบุคลากร รวมถึงผู้ขอใช้ประโยชน์มิได้ปฏิบัติตามกฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ๒๕๖๒ อาสาสมัครมีสิทธิในการร้องเรียนเจ้าหน้าที่ บุคลากร หรือผู้ขอใช้ประโยชน์ดังกล่าวได้ โดยเขียนคำร้องแจ้งทางเว็บไซต์ อีเมล ไปรษณีย์ หรือแจ้งทางโทรศัพท์ มายังสถาบัน เมื่อสถาบันได้รับคำร้องดังกล่าวแล้วจะดำเนินการตรวจสอบข้อเท็จจริง และชี้แจงให้อาสาสมัครทราบต่อไป

ข้อที่ ๑๗ ช่องทางการติดต่อ

หากอาสาสมัครมีข้อสงสัย ข้อเสนอแนะ หรือต้องการสอบถามข้อมูลเกี่ยวกับรายละเอียดการเก็บรวบรวม ใช้ และเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคล รวมถึงสิทธิของท่านตามประกาศฉบับนี้ ท่านสามารถติดต่อ สถาบันทางช่องทางดังต่อไปนี้

เจ้าหน้าที่คุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล (Data Protection Officer หรือ DPO)

สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข ชั้น ๔ อาคารสุขภาพแห่งชาติ

เลขที่ ๘๘/๓๙ ถ.ติวานนท์ ๑๔ ต.ตลาดขวัญ อ.เมือง จ.นนทบุรี ๑๑๐๐๐

โทรศัพท์ ๐๒-๐๒๗-๘๗๐๑ แฟกซ์ ๐๒-๐๒๖-๖๘๒๒

เว็บไซต์ : www.hsri.or.th อีเมล : hsri@hsri.or.th

ข้อที่ ๑๘ สถาบันจะดำเนินการทบทวนประกาศฉบับนี้ ตามที่สถาบันเห็นสมควร

ประกาศ ณ วันที่

มีนาคม พ.ศ.๒๕๖๗

(.....)

ผู้อำนวยการสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข