

ADATKEZELÉSI TÁJÉKOZTATÓ

HUN-REN TTK
Klinikai és fejlődés- neuropszichológiai Kutatócsoport (516)

“NAP 3.0 kutatási program keretében: Kognitív rigiditás az anorexia nervosa és az autizmus spektrumzavarokban” elnevezésű kutatás

I. AZ ADATKEZELÉSI TÁJÉKOZTATÓ CÉLJA, ADATKEZELŐ ÉS ADATVÉDELMI TISZTVISELŐ MEGNEVEZÉSE

A HUN-REN Természettudományi Kutatóközpont (székhelye: 1117 Budapest, Magyar tudósok körútja 2., törzskönyvi azonosító szám (PIR): 329497, a továbbiakban: **Adatkezelő vagy Társaság**) a 2016/679/EU rendelet (a továbbiakban: **Rendelet** vagy **GDPR**) alapján a **Klinikai és fejlődés- neuropszichológiai Kutatócsoport (516)** személyes adatkezelése a “NAP 3.0 kutatási program keretében: Kognitív rigiditás az anorexia nervosa és az autizmus spektrumzavarokban” elnevezésű tudományos kutatás vonatkozásában a jelen Adatkezelési tájékoztatót (továbbiakban: **Tájékoztató**) alkotja, amelyet Adatkezelő egy eredeti példányban a **székhelyén** helyez el, valamint **honlapjain** közzéteszi (<https://www.ttk.hun-ren.hu>, <https://www.bunfordlab.hu/>) és ott mindenki számára elérhetővé teszi.

Az Ön személyes adatainak védelme fontos számunkra, ezért elköteleztünk vagyunk személyes adatainak védelme iránt.

Ebben a dokumentumban tájékoztatjuk Önt, mint érintettet arról, hogyan kezeljük az Ön személyes adatait, továbbá, hogy hogyan léphet kapcsolatba velünk, ha kérdése van személyes adataival, azok kezelésével kapcsolatban.

Adatkezelő (aki a kutatás során a személyes adatait kezeli)

Cégnév: HUN-REN Természettudományi Kutatóközpont

Székhelye: 1117 Budapest, Magyar tudósok körútja 2.

Törzskönyvi azonosító szám (PIR): 329497

Honlap: <https://www.ttk.hun-ren.hu>

E-mail: ttk@ttk.hun-ren.hu

Képviseli: dr. Buday László főigazgató

E-mail: kpiadatkezeles@ttk.hu vagy ttk-titkarsag@ttk.hu

Adatvédelmi tisztviselő (az Adatkezelő Adatvédelmi tisztviselőt bízott meg, annak érdekében, hogy a személyes adatokat mindenkor a hatályos jogszabályoknak megfelelően kezelje)

Címe: 1062 Budapest, Andrássy út 112

E-mail: andras.gyorgy@sbgk.hu

A Tájékoztató hatálya az Adatkezelőre és azokra természetes személyekre vonatkozik, akiknek a személyes adatait Adatkezelő megismeri és kezeli a tudományos kutatás céljából.

II. TÁJÉKOZTATÁS

A kutatás megnevezése: *Kognitív rigiditás az anorexia nervosa és az autizmus spektrumzavarokban*

A kutatás rövid leírása:

Az anorexia nervosa (AN) jellemzői a testalak vagy testsúly megélésének zavara, az energiabevitel korlátozása (a szükséges energiamennyiséghez képest), az önindukált súlyos fogyás, valamint intenzív félelem a (minimális) súlygyarapodástól vagy a testsúly megtartásától. Az AN gyakori, sokszor életveszélyes, kognitív és funkcionális problémákat károsodást okozó rendellenesség. A kognitív deficitek részben az alultápláltságból vagy éhezésből eredő funkcionális és strukturális agyi elváltozások következményei. A funkcionális (pl. iskolai vagy társas) problémák komoly pénzügyi és pszichés, valamint társadalmi terhet jelentenek. A pszichiátriai rendellenességek közül az AN halálozási rátája a legmagasabb. A betegek ~50%-a nem reagál az elérhető kezelésekre, mindemellett a kezelésekre reagáló betegeknél gyakori a visszaesés. Más pszichiátriai zavarokhoz hasonlóan, az AN heterogén rendellenesség, beleértve etiológiai és fenntartó mechanizmusait, illetve neurokognitív korrelátumait és tüneti megjelenését. Az elérhető kezelések mérsékelt hatékonysága valószínűsíthetően az AN heterogenitásának korlátozott figyelembevételének (és ismeretének) tudható be, hiszen ez korlátozza a beavatkozások személyre szabhatóságát.

Az AN negatív következményeit és prognózisát rontják vagy súlyosbítják annak társbetegségei. Az AN egyik leggyakoribb társbetegsége az autizmus spektrum zavar (ASD): AN betegeknél az ASD akár 37%-ban jelen van. Az AN és az ASD különösen nőknél mutat olyan hasonlóságokat – bizonyos affektív, kognitív és társas jellemzőkben –, amelyek alapján egyesek felvetették, hogy bizonyos esetekben az AN az ASD női megnyilvánulása. A megfigyelt hasonlóságot feltehetően a kognitív rugalmasság deficitje – a kognitív merevség – eredményezi. A kognitív merevség mind az AN, mind az ASD kialakulásához és fenntartásához is köthető.

Az, hogy a kognitív merevség megfigyelhető AN betegek egészséges rokonainál is, arra utal, hogy a kognitív merevség a betegség egy endofenotípusa, és mivel fejleszthető, ígéretes prevenció és terápiás célterület. Szerintünk annál, hogy bizonyos esetekben az AN az ASD női megnyilvánulása-e, klinikai-konceptuális tekintetben informatívabb és relevánsabb az a kérdés, hogy az AN-ban megfigyelhető kognitív merevség mennyire és milyen módon egyezik meg az ASD-ben megfigyelhető kognitív merevséggel a biológiai rizikó (genetikai és elektrofiziológiai), valamint a megfigyelhető fenotípus (kognitív-viselkedéses) tekintetében. E kérdés megválaszolása konceptuális szempontból hozzájárulna az AN-ASD komorbiditás pontosabb megértéséhez, továbbá gyakorlati szempontból növelhetné a beavatkozások hatékonyságát. Például ha a kognitív merevség az AN-ban ugyanaz, mint az ASD-ben, akkor ugyanazok a prevenció és megközelítések lesznek eredményesek, míg ha a kognitív merevség e rendellenességek között eltérő, akkor rendellenesség-specifikusabb megközelítések válnak szükségessé.

Ezen ismeretek alkalmazása akkor lesz a legeredményesebb, ha ismerjük a magas kockázatú fiatalok epidemiológiáját, azaz demográfiai és földrajzi eloszlását, ezáltal a szűrési és prevenció munkát célzottan arra irányulónak lehet majd végezni, hogy hol, mikor és kik számára indikáltabb. A magyar fiatalokra vonatkozó AN epidemiológiai adatok hiánya jelentős akadályt jelent ebben a tekintetben.

A kutatás során személyes adatok kezelésére kerül sor, az alábbiak szerint.

A) A KUTATÁSBAN RÉSZTVEVŐ FIATALOK SZEMÉLYES ADATAINAK KEZELÉSE

1.1. Az adatkezelés célja: **tudományos kutatás céljából kezeljük a személyes adatokat**

1.2. Az adatkezeléssel Érintett adatok:

Az alábbi személyes adataidat kezeljük a kutatás során

- a) neve;
- b) e-mail címe;
- c) telefonszáma;
- d) kódszáma (álnevesítéshez használt kódszám, melyet Adatkezelő generál);
- e) TAJ száma;
- f) lakcíme,
- g) születési helye, ideje
- h) anyja neve;
- i) genetikai minta: nyálmintája, DNS-e (ennek kezeléséről külön pontban is rendelkezünk);
- j) teszteken adott válaszai, teszteredményei (IQ teszt, neuropszichológiai teszt, EEG mérés)
- k) interjúk során az érintett által közölt személyes adatok (mentális állapot, depresszió, szorongás, autizmus, evészavar,);
- l) ESM-ben (Élményértékelő Mintavételi Eljárás) megadatott személyes adatok: pl. viselkedés, gondolatok, érzések;
- m) kérdőívek (pszichopatológia, evési szokások, testmozgás, kognitív rugalmasság);
- n) testmagasság;
- o) testsúly;
- p) BMI;
- q) aláírása;
- r) az érintetttről készült videófelvétel,
- s) a kutatás során felemerülő bármely- az érintettre vonatkozó - egyéb információ.

A személyes adatokat maga a kutatásban résztvevő személy vagy törvényes képviselője adja meg az Adatkezelőnek, vagyis a kutatásban résztvevő fiatal vagy a kutatásban résztvevő szülő adja meg az adatokat.

Adatkezelő tájékoztatja az érintetteket, hogy a kutatás során a személyes adatok védelmét szolgáló **álnevesítést** alkalmaz. Adatkezelő a nem álnevesített, személyazonosításra alkalmas adatokat jelszóval védetten tárolja, melyhez, csak a kutatásban közvetlenül részt vevő kutatók férhetnek hozzá. Ezen felül adatkezelő a kutatás során kódszámokat használ az egyes kutatásban résztvevő személyek azonosítására. A kódszámhoz kapcsolható személyazonosító adatokat Adatkezelő külön elzárva tárolja.

A kutatás során tehát azt, hogy az adott minta vagy interjú, teszt vagy eredmény kihez köthető csak azok a kutatók ismerhetik meg, akik a jelszóval védett személyazonosító adatokhoz – kutatási célból - hozzáférést kapnak.

Ez azt jelenti, hogy azokat a személyes adataidat, amikből az érintett szülőt vagy fiataalt azonosítani lehet, külön tároljuk, jelszóval védve. A kutatási adatokat pedig csak egy - az érintettre rendelt/hozzá tartozó - kódszámmal látjuk el, így azokon nem látszik, hogy kihez kapcsolódnak.

1.3. Az adatkezelés jogalapja: **az Érintett hozzájárulása** (GDPR 6. cikk (1) a) és 9. cikk (2) a)

Fontos továbbá, hogy a nyálminta vonatkozásában a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 2008. évi XXI. törvény is

fontos rendelkezéseket tartalmaz (pl. a hozzájárulásra vonatkozóan: 8. § (1) bekezdés)

Az Érintett a hozzájárulását írásban adja meg („Hozzájárulás személyes adatok kezeléséhez” elnevezésű dokumentum).

Jelen esetben – tekintettel arra, hogy kiskorúakról és fiatakorúakról van szó – a hozzájárulást a szülő/törvényes képviselő adja meg.

1.5. Az adatkezeléssel Érintett személyek köre: a kutatásban résztvevő természetes személy, vagyis 10-17 év közötti fiatalok

1.6. Címzettek köre (akik a személyes adatok megismerésére jogosultak): **kutatócsoport tagjai, TDK hallgatók, Molekuláris Pszichiátriai Kutatócsoport**

1.7. Az adatkezelés időtartama: (vagyis meddig fogjuk kezelni a személyes adatokat)

A személy azonosítására alkalmas személyes adatok esetében: 15 év

15 év elteltével törlésre kerül minden olyan adat, amelyből azonosítható az érintett (ezt nevezzük anonimizálásnak). Az anonimizálással a megmaradt adatok (eredmények, mérések, nyálminta, stb.) kezelése már nem tartozik a GDPR hatálya alá, mert a kapcsolat a megmaradt adatok és az érintett között többé már nem állítható fel.

1.8. Az adatok forrása: **az érintett és az érintett törvényes képviselője bocsátja rendelkezésre**

1.9. Adattovábbítás: Adattovábbítás külföldi szervezet/társaság részére csak a genetikai minta/genetikai adat vonatkozásában történik, melynek részletes leírását a B) pont tartalmazza.

- **Az adattovábbítás célja:** tudományos kutatás céljából kerülnek továbbításra a személyes adatok
- **Az adattovábbítás jogalapja:** az érintett hozzájárulása

Az adattovábbítás során kizárólag álnevesített adatokat továbbít az Adatkezelő, amely azt jelenti, hogy a továbbított személyes adatokat megismerő szervezetek a megkapott személyes adatokból nem tudják azonosítani a kutatásban résztvevő fiatalok (vagy törvényes képviselőjük) személyét. A személyes adatokat (pl. az érintett nevét, elérhetőségét) Adatkezelő elkülönítve kezeli a kutatási eredményektől, az azonosítás lehetőségét kizárja.

1.10. Adatfeldolgozót az Adatkezelő nem vesz igénybe.

1.11. Automatizált döntéshozatalra (ideértve a profilalkotást is) nem kerül sor.

B) GENETIKAI MINTA: A NYÁL MINTA BIOBANKBAN TÖRTÉNŐ TÁROLÁSA - FIATALOK

Adatkezelő a kutatás során kezeli a kutatásban résztvevő természetes személy nyálmintáját, amely genetikai mintának minősül, ezért vonatkozik rá a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 2008. évi XXI. törvény.

Fontos tehát, hogy az alábbi tájékoztatásokat megkapják az érintettek, mely tájékoztatásnak az alábbiakban teszünk eleget.

Az érintett a 2008. évi XXI. törvény szerinti beleegyezését visszavonhatja. A korlátozottan cselekvőképes személy törvényes képviselője beleegyezésével vagy utólagos jóváhagyásával vonhatja vissza beleegyező nyilatkozatát. Cselekvőképtelen személy helyett törvényes képviselője nyilatkozhat.

Archivált gyűjteménybe nem kerül a genetikai minta. Az automatizált adatfeldolgozásra, automatizált kódolásra nem kerül sor.

Az érintett genetikai adatai megismeréséről nyilatkozatában lemondhat. A nyilatkozat bármikor korlátozás nélkül visszavonható.

1.1. Az adatkezelés célja: **tudományos kutatás céljából kezeljük a személyes adatokat**

1.2. Az adatkezeléssel Érintett adatok:

A tudományos kutatásban részt vevő személyek alábbi genetikai mintáit és az abból származó genetikai adatait kezeljük

- a) nyálminta,
- b) DNS;

A személyes adatokat maga a kutatásban résztvevő személy adja meg az Adatkezelőnek.

Adatkezelő tájékoztatja az érintetteket, hogy a kutatás során a személyes adatok védelmét szolgáló **álnevesítést alkalmaz**. Adatkezelő a nem álnevesített adatokat jelszóval védetten tárolja, melyhez, csak a kutatásban közvetlenül részt vevő kutatók férhetnek hozzá. Ezen felül adatkezelő a kutatás során kódszámokat használ az egyes kutatásban résztvevő személyek azonosítására. A kódszámhoz kapcsolható személyazonosító adatokat Adatkezelő külön elzárva tárolja.

1.3. Az adatkezelés jogalapja: **az Érintett hozzájárulása** (GDPR 6. cikk (1) a) és 9. cikk (2) a)

Az Érintett a hozzájárulását írásban adja meg („Hozzájárulás személyes adatok kezeléséhez” elnevezésű dokumentum).

Jelen esetben – tekintettel arra, hogy kiskorúakról és fiatakorúakról van szó – a hozzájárulást a szülő/törvényes képviselő adja meg.

Fontos továbbá, hogy a nyálminta vonatkozásában a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 2008. évi XXI. törvény is fontos rendelkezéseket tartalmaz (pl. a hozzájárulásra vonatkozóan: 8. § (1) bekezdés)

1.4. Az adatkezeléssel Érintett személyek köre: **a kutatásban résztvevő természetes személy, vagyis 10-17 év közötti fiatalok**

1.5. Címzettek köre (akik a személyes adatok megismerésére jogosultak): **kutatócsoport tagjai, TDK hallgatók, Molekuláris Pszichiátriai Kutatócsoport**

1.6. Az adatkezelés időtartama: (vagyis meddig fogjuk kezelni a személyes adatokat)

Tájékoztatjuk az érintetteket az alábbiakról:

- Ha a család nem járul hozzá a minták biobankban való tárolásához, akkor a minták megsemmisítése az aktuális kutatás lezárása után, az elemzések befejezését később történik.

- Azoknál, akik hozzájárulnak a biobankban való tároláshoz, a mintákat addig őrizzük, ameddig lehetséges — azaz vagy az engedély visszavonásáig, vagy amíg a minta el nem fogy.

1.7. Az adatok forrása: **az érintett bocsátja rendelkezésre**

1.8. **Adattovábbítás:**

Adatkezelő tájékoztatja az érintetteket, hogy a kutatások vonatkozásában – együttműködés keretében – Adatkezelő - álnevesített módon - továbbít bizonyos személyes adatokat külföldi társaságok/szervezetek részére.

Az álnevesítés azt jelenti, hogy az a szervezet, akinek a HUN-REN TTK a tudományos kutatásban történő együttműködés keretében továbbítja az adatokat, csak kódszámokkal ellátott mintákat, eredményeket kap, semmilyen módon nem képes tehát azonosítani az érintettet (vagy annak törvényes képviselőjét.)

- **A továbbított adatok meghatározása:** a kutatásban részt vevő fiatalok alábbi adatait továbbítja az adatkezelő:

GWAS vizsgálat esetén külföldre továbbítunk genetikai adatot. A célja ennek a módszernek nem az, hogy a teljes genomról származó információt kapjuk vissza, hanem másfél millió gyakori génvariáns adatát, ami szintén nem alkalmas genetikai teszt adatszolgáltatására.

Azon szervezetek meghatározása, akik számára az adatokat – tudományos kutatás céljából – Adatkezelő továbbítja:

- **Szervezet megjelölése:** Jelenleg nem tudja Adatkezelő megjelölni, erről a későbbiek során nyújt tájékoztatást.

Cím: -

A szervezet által végzett tevékenység: A célja ennek a módszernek nem az, hogy a teljes genomról származó információt kapjuk vissza, hanem másfél millió gyakori génvariáns adatát, ami szintén nem alkalmas genetikai teszt adatszolgáltatására.

- **Az adattovábbítás célja:** tudományos kutatás céljából kerülnek továbbításra a személyes adatok
- **Az adattovábbítás jogalapja:** az érintett hozzájárulása

Az adattovábbítás során kizárólag álnevesített adatokat továbbít az Adatkezelő, amely azt jelenti, hogy a továbbított személyes adatokat megismerő szervezetek a megkapott személyes adatokból nem tudják azonosítani a kutatásban résztvevő fiatalok (vagy törvényes képviselőjük) személyét. A személyes adatokat (pl. az érintett nevét, elérhetőségét) Adatkezelő elkülönítve kezeli a kutatási eredményektől, az azonosítás lehetőségét kizárja.

1.9. A nyálminta kapcsán **közös adatkezelő a Semmelweis Egyetem.**

Ez azt jelenti, hogy a nyálminta levételét követően magát a mintát a HUN-REN TTK tárolja, de a későbbiek során továbbítja a Semmelweis Egyetemnek, melyet követően a Semmelweis Egyetem fogja tárolni.

Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinika, Semmelweis Egyetem

székhelye: Budapest, Balassa u. 6, 1083

Telefon: (06 1) 210 0330 ext. 51243

A tárolásra álnevesítve kerül sor, vagyis a nyálmintát egy kódszámmal ellátva kerül tárolásra, a nyálmintához tartozó egyéb személyes adatokat elkülönítve tároljuk. A Semmelweis Egyetem részére is álnevesítve – vagyis kódszámmal ellátva – továbbítjuk a nyálmintát.

Ez azt jelenti, hogy a tárolt nyálmintán nem látható az, hogy a minta kihez tartozik, ahhoz, hogy a nyál-minta egy személyhez köthető legyen a kódszámot össze kell tudni kapcsolni a többi személyes adattal, amely összekapcsolásra csak a kutatásban közvetlenül résztvevő kutatók jogosultak, és csak azok, akik ismerik a tárolt személyes adatok megismeréséhez szükséges jelszót. Így is védjük a személyes adatokat az illetéktelen megismeréstől.

A biobankba – az erre vonatkozó adatkezeléshez való hozzájárulás esetén – is álnevesítve (kóddal ellátva) kerül megküldésre a nyálmintát.

A kódolt genetikai minta, illetve adat tárolása során az érintett azonosítása csak az érintett vagy közeli hozzá-tartozója érdekében történhet.

1.10. Adatfeldolgozót nem vesz igénybe az Adatkezelő.

1.11. Automatizált döntéshozatalra (ideértve a profilalkotást is) nem kerül sor.

C) A TÖRVÉNYES KÉPVISELŐ SZEMÉLYES ADATAINAK KEZELÉSE

1.1. Az adatkezelés célja: **tudományos kutatás**

1.2. Az adatkezeléssel Érintett adatok:

A tudományos kutatásban résztvevő természetes személy törvényes képviselőjének alábbi adatai:

A törvényes képviselő

- a) neve;
- b) e-mail címe
- c) telefonszáma
- d) lakcíme
- e) tesztek,
- f) interjúk (szülői mentális állapot, depresszió, szorongás, autizmus, evészavar, gyermekre vo-natkozó mentális állapot, depresszió, szorongás, autizmus, evészavar)
- g) kérdőívek (pszichopatológia, evési szokások, testmozgás, kognitív rugalmasság, gyermekre vo-natkozó autizmus szűrő kérdőív)
- h) genetikai minta: nyálmintát
- i) testmagasság
- j) testsúly
- k) BMI
- l) aláírása;
- m) az érintetttről készült videófelvétel,
- n) a kutatás során felemerülő bármely egyéb személyes adat.

1.3. Az adatkezelés jogalapja: **az érintett hozzájárulása** (GDPR 6. cikk (1) a))

Az Érintett a hozzájárulását írásban adja meg („Hozzájárulás személyes adatok kezeléséhez” elnevezésű dokumentum).

1.4. Az adatkezeléssel Érintett személyek köre: **a kutatásban résztvevő fiatalok törvényes képviselője**

1.5. Címzettek köre (akik a személyes adatok megismerésére jogosultak): **kutatócsoport tagjai, TDK hallgatók, Molekuláris Pszichiátriai Kutatócsoport**

1.6. Az adatkezelés időtartama: (vagyis meddig fogjuk kezelni a személyes adatokat)

A személy azonosítására alkalmas személyes adatok esetében: 15 év

15 év elteltével törlésre kerül minden olyan adat, amelyből azonosítható az érintett (ezt nevezzük anonimizálásnak). Az anonimizálással a megmaradt adatok (eredmények, mérések, nyálminta, stb.) kezelése már nem tartozik a GDPR hatálya alá, mert a kapcsolat a megmaradt adatok és az érintett között többé már nem állítható fel.

1.7. Az adatok forrása: az érintett bocsátja rendelkezésre

1.8. **Adattovábbítás:** Adattovábbítás külföldi szervezet/társaság részére csak a genetikai minta/genetikai adat vonatkozásában történik, melynek részletes leírását a D) pont tartalmazza.

1.9. Adatfeldolgozót nem vesz igénybe az Adatkezelő.

1.10. Automatizált döntéshozatalra (ideértve a profilalkotást is) nem kerül sor.

D) GENETIKAI MINTA: A NYÁLMIKINTA BIOBANKBAN TÖRTÉNŐ TÁROLÁSA – TÖRVÉNYES KÉPVISELŐ

Adatkezelő a kutatás során kezeli a kutatásban résztvevő természetes személyek törvényes képviselőjének nyálmintáját, amely genetikai mintának minősül, ezért vonatkozik rá a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 2008. évi XXI. törvény.

Fontos tehát, hogy az alábbi tájékoztatásokat megkapják az érintettek, mely tájékoztatásnak az alábbiakban teszünk eleget.

Az érintett a 2008. évi XXI. törvény szerinti beleegyezését visszavonhatja. A korlátozottan cselekvőképes személy törvényes képviselője beleegyezésével vagy utólagos jóváhagyásával vonhatja vissza beleegyező nyilatkozatát. Cselekvőképtelen személy helyett törvényes képviselője nyilatkozhat.

Archivált gyűjteménybe nem kerül a genetikai minta. Az automatizált adatfeldolgozásra, automatizált kódolásra nem kerül sor.

Az érintett genetikai adatai megismeréséről nyilatkozatában lemondhat. A nyilatkozat bármikor korlátozás nélkül visszavonható.

1.2. Az adatkezelés célja: **tudományos kutatás céljából kezeljük a személyes adatokat**

1.2. Az adatkezeléssel Érintett adatok:

A tudományos kutatásban részt vevő személyek alábbi genetikai mintáit és az abból származó genetikai adatait kezeljük

c) nyálminta,

d) DNS;

A személyes adatokat maga a kutatásban résztvevő személy törvényes képviselője adja meg az Adatkezelőnek.

Adatkezelő tájékoztatja az érintetteket, hogy a kutatás során a személyes adatok védelmét szolgáló **álnevesítést alkalmaz**. Adatkezelő a nem álnevesített adatokat jelszóval védetten tárolja, melyhez, csak a kutatásban közvetlenül részt vevő kutatók férhetnek hozzá. Ezen felül adatkezelő a kutatás során kódszámokat használ az egyes kutatásban résztvevő személyek azonosítására. A kódszámhoz kapcsolható személyazonosító adatokat Adatkezelő külön elzárva tárolja.

1.3. Az adatkezelés jogalapja: az Érintett hozzájárulása (GDPR 6. cikk (1) a) és 9. cikk (2) a)

Az Érintett a hozzájárulását írásban adja meg („Hozzájárulás személyes adatok kezeléséhez” elnevezésű dokumentum).

Jelen esetben – tekintettel arra, hogy kiskorúakról és fiatakorúakról van szó – a hozzájárulást a szülő/törvényes képviselő adja meg.

Fontos továbbá, hogy a nyálminta vonatkozásában a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 2008. évi XXI. törvény is fontos rendelkezéseket tartalmaz (pl. a hozzájárulásra vonatkozóan: 8. § (1) bekezdés)

1.5. Az adatkezeléssel Érintett személyek köre: a kutatásban résztvevő természetes személy, vagyis 10-17 év közötti fiatalok

1.6. Címzettek köre (akik a személyes adatok megismerésére jogosultak): kutatócsoport tagjai, TDK hallgatók, Molekuláris Pszichiátriai Kutatócsoport

1.7. Az adatkezelés időtartama: (vagyis meddig fogjuk kezelni a személyes adatokat)

Tájékoztatjuk az érintetteket az alábbiakról:

- Ha a család nem járul hozzá a minták biobankban való tárolásához, akkor a minták megsemmisítése az aktuális kutatás lezárása után, az elemzések befejezését később történik.
- Azoknál, akik hozzájárulnak a biobankban való tároláshoz, a mintákat addig őrizzük, ameddig lehetséges — azaz vagy az engedély visszavonásáig, vagy amíg a minta el nem fogy.

1.8. Az adatok forrása: az érintett bocsátja rendelkezésre

1.9. Adattovábbítás:

Adatkezelő tájékoztatja az érintetteket, hogy a kutatások vonatkozásában – együttműködés keretében – Adatkezelő - álnevesített módon - továbbít bizonyos személyes adatokat külföldi társaságok/szervezetek részére.

Az álnevesítés azt jelenti, hogy az a szervezet, akinek a HUN-REN TTK a tudományos kutatásban történő együttműködés keretében továbbítja az adatokat, csak kódszámokkal ellátott mintákat, eredményeket kap, semmilyen módon nem képes tehát azonosítani az érintettet (vagy annak törvényes képviselőjét.)

- **A továbbított adatok meghatározása:** a kutatásban részt vevő fiatalok alábbi adatait továbbítja az adatkezelő:

GWAS vizsgálat esetén külföldre továbbítunk genetikai adatot. A célja ennek a módszernek nem az, hogy a teljes genomról származó információt kapjuk vissza, hanem másfél millió gyakori génvariáns adatát, ami szintén nem alkalmas genetikai teszt adatszolgáltatására.

Azon szervezetek meghatározása, akik számára az adatokat – tudományos kutatás céljából – Adatkezelő továbbítja:

- **Szervezet megjelölése:** Jelenleg nem tudja Adatkezelő megjelölni, erről a későbbiek során nyújt tájékoztatást.

Cím: -

A szervezet által végzett tevékenység: A célja ennek a módszernek nem az, hogy a teljes genomról származó információt kapjuk vissza, hanem másfél millió gyakori génvariáns adatát, ami szintén nem alkalmas genetikai teszt adatszolgáltatására.

- **Az adattovábbítás célja:** tudományos kutatás céljából kerülnek továbbításra a személyes adatok
- **Az adattovábbítás jogalapja:** az érintett hozzájárulása

Az adattovábbítás során kizárólag álnevesített adatokat továbbít az Adatkezelő, amely azt jelenti, hogy a továbbított személyes adatokat megismerő szervezetek a megkapott személyes adatokból nem tudják azonosítani a kutatásban résztvevő fiatalok (vagy törvényes képviselőjük) személyét. A személyes adatokat (pl. az érintett nevét, elérhetőségét) Adatkezelő elkülönítve kezeli a kutatási eredményektől, az azonosítás lehetőségét kizárja.

1.9.A nyálminta kapcsán **közös adatkezelő a Semmelweis Egyetem.**

Ez azt jelenti, hogy a nyálminta levételét követően magát a mintát a HUN-REN TTK tárolja, de a későbbiek során továbbítjuk a Semmelweis Egyetemnek, melyet követően a Semmelweis Egyetem fogja tárolni.

Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinika, Semmelweis Egyetem

székhelye: Budapest, Balassa u. 6, 1083

Telefon: (06 1) 210 0330 ext. 51243

A tárolásra álnevesítve kerül sor, vagyis a nyálminta egy kódszámmal ellátva kerül tárolásra, a nyálmintához tartozó egyéb személyes adatokat elkülönítve tároljuk. A Semmelweis Egyetem részére is álnevesítve – vagyis kódszámmal ellátva – továbbítjuk a nyálmintát.

Ez azt jelenti, hogy a tárolt nyálmintán nem látható az, hogy a minta kihez tartozik, ahhoz, hogy a nyálminta egy személyhez köthető legyen a kódszámot össze kell tudni kapcsolni a többi személyes adattal, amely összekapcsolásra csak a kutatásban közvetlenül résztvevő kutatók jogosultak, és csak azok, akik ismerik a tárolt személyes adatok megismeréséhez szükséges jelszót. Így is védjük a személyes adatokat az illetéktelen megismeréstől.

A biobankba – az erre vonatkozó adatkezeléshez való hozzájárulás esetén – is álnevesítve (kóddal ellátva) kerül megküldésre a nyálminta.

A kódolt genetikai minta, illetve adat tárolása során az érintett azonosítása csak az érintett vagy közeli hozzátartozója érdekében történhet.

1.10. Adatfeldolgozót nem vesz igénybe az Adatkezelő.

1.11. Automatizált döntéshozatalra (ideértve a profilalkotást is) nem kerül sor.

III. AZ ÉRINTETT JOGAI

Tudományos kutatás céljából az intézményvezető vagy az adatvédelmi tisztviselő engedélyével a tárolt adatokba be lehet tekinteni, azonban tudományos közleményben nem szerepelhetnek egészségügyi és személyazonosító adatok oly módon, hogy az érintett személyazonossága megállapítható legyen. Tudományos kutatás során a tárolt adatokról nem készíthető személyazonosító adatokat is tartalmazó másolat.

A tárolt adatokba betekintett személyekről, a betekintés céljáról és időpontjáról nyilvántartást vezet az Adatkezelő. A nyilvántartás kötelező megőrzési ideje 10 év.

A kutatási kérelem megtagadását az intézményvezető vagy az adatvédelmi tisztviselő köteles írásban megindokolni. A kérelem megtagadása esetén a kérelmező bírósághoz fordulhat. A per megindítására és az eljárás lefolytatására az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról szóló törvénynek a közérdekű adat megismerése iránti igény elutasítása esetén megindítható perre vonatkozó szabályai az irányadók.

- Az érintettet megillető jogok
 - **Hozzáférési jog:** Az érintett jogosult tájékoztatást kapni arról, hogy személyes adatait kezelik, és kérheti azokhoz a hozzáférést.
 - **Helyesbítéshez való jog:** Az érintett kérheti, hogy a pontatlan vagy hiányos személyes adatait javítsák vagy egészítsék ki.
 - **Törléshez való jog:** Az érintett kérheti a személyes adatainak törlését, ha például az adatokra már nincs szükség, vagy visszavonja a hozzájárulását.
 - **Adatkezelés korlátozásának joga:** Az érintett kérheti az adatok felhasználásának korlátozását, kérheti, hogy adatait csak korlátozott módon kezeljék,
 - **Adathordozhatósághoz való jog:** Az érintett jogosult arra, hogy az adatait strukturált, géppel olvasható formátumban megkapja, illetve más adatkezelőhöz továbbítsa.
 - **Hozzájárulás visszavonásának joga:** Az érintett bármikor visszavonhatja a hozzájárulását anélkül, hogy ez befolyásolná a visszavonás előtti adatkezelés jogszerűségét.
 - **Panasztételhez való jog** – Az érintett panaszt tehet a felügyeleti hatóságnál (Magyarországon ez a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság, NAIH), ha úgy érzi, hogy jogait megsértették.

Bírósághoz fordulás joga – Ha az érintett álláspontja szerint az adatkezelő vagy az adatfeldolgozó megsértette a GDPR előírásait, személyes adatait jogsértően kezelik, bírósághoz fordulhat jogorvoslatért.

A kutatási célú adatkezelés esetében az érintetti jogok bizonyos körülmények között korlátozhatók, ha az adatok megőrzése közérdekű célt szolgál. (Ezt a GDPR 89. cikke szabályozza, amely lehetőséget ad a tagállamoknak arra, hogy az érintetti jogokat bizonyos esetekben korlátozzák.)

Adatkezelő külön is tájékoztatja az érintettet, hogy hozzájárulását bármikor visszavonhatja, Adatkezelő postai címére vagy emailcímére küldött írásbeli nyilatkozattal. A visszavonás nem érinti a korábbi adatkezelés jogszerűségét.

Postai úton: HUN-REN Természettudományi Kutatóközpont- 1117 Budapest, Magyar tudósok körútja

Elektronikus levél útján: kpiadatkezeles@ttk.hu

Az Érintett panasztételhez és jogorvoslathoz való joga

Javasoljuk, hogy a Tájékoztató jelen pontjában megjelölt eljárások kezdeményezését megelőzően forduljanak bizalommal Társaságunkhoz panaszaikkal, észrevételeikkel, kérdéseikkel, az alábbiakban megjelölt elérhetőségek bármelyikén:

Adatkezelőhöz az alábbi elérhetőségeken:

HUN-REN Természettudományi Kutatóközpont- 1117 Budapest, Magyar tudósok körútja 2.

E-mail: ttk@ttk.hun-ren.hu

Képviseli: dr. Buday László főigazgató

E-mail: kpiadatkezeles@ttk.hu vagy ttk-titkarsag@ttk.hu

A felügyeleti hatóságnál történő panasztételhez való jog

Panasztételhez való jogát az Érintett az alábbi elérhetőségeken gyakorolhatja:

Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság

Elérhetősége: 1055 Budapest, Falk Miksa utca 9-11,

postacím: 1363 Budapest, Pf.: 9.,

telefonszám: +36 (30) 683-5969, +36 (30) 549-6838, +36 (1) 391 1400

Fax: +36 (1) 391-1410,

központi elektronikus levélcím: ugyfelszolgalat@naih.hu,

weboldal: naih.hu

A felügyeleti hatóság, amelyhez a panaszt benyújtották, köteles tájékoztatni az ügyfelet a panasszal kapcsolatos eljárási fejleményekről és annak eredményéről, ideértve azt is, hogy a GDPR rendelkezései alapján az ügyfél jogosult bírósági jogorvoslattal élni.

A felügyeleti hatósággal szembeni eljárást a felügyeleti hatóság székhelye szerinti bíróság előtt kell megindítani.

A bírósági jogorvoslathoz való jog

A pert az Érintett - választása szerint - a lakóhelye vagy tartózkodási helye szerint illetékes törvényszék előtt indíthatja meg.

IV. AZ ÉRINTETT KÉRELME ESETÉN ALKALMAZANDÓ ELJÁRÁS

1. Adatkezelő elősegíti az Érintett jogainak gyakorlását. Az Érintett jogainak gyakorlására irányuló kérelem teljesítését az Adatkezelő nem tagadhatja meg, kivéve, ha bizonyítja, hogy az Érintettet nem áll módjában azonosítani. Adatkezelő az Érintett által benyújtott kérelmet annak benyújtásától számított **legrövidebb idő alatt, de legfeljebb 25 (huszonöt) napon** belül elbírálja és döntéséről az Érintettet (írásban vagy ha az Érintett a kérelmet elektronikus úton nyújtotta be, elektronikus úton) értesíti.

A kérelem bejnyújtható az alábbiak szerint:

Postai úton: 1117 Budapest, Magyar tudósok körútja 2.

Elektronikus úton: kpiadatkezeles@ttk.hu vagy ttk-titkarsag@ttk.hu

Javasoljuk az Érintettek számára, hogy a jelen Tájékoztatóban megjelölt eljárások kezdeményezését megelőzően forduljanak bizalommal Társaságunkhoz panaszaikkal, észrevételeikkel, kérdéseikkel, a jelen pontban megjelölt elérhetőségek bármelyikén.

V. ZÁRÓ RENDELKEZÉSEK

Jelen Tájékoztatóban nem szabályozott kérdésekben egyebekben az alábbi jogszabályok az irányadók:

- a) a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény 2:43. §-a (Ptk.);
- b) 2016/679/EU rendelet (GDPR).

Budapest, 2025.

HUN-REN TTK
Adatkezelő