

Informacja dla uczestnika

Nazwa badania:	Cancer Loyalty Card Study-2. (Badanie informacji z kart lojalnościowych pacjentów onkologicznych-2) Skrót nazwy CLOCS-2
Wersja protokołu:	5,0 z dnia 19.03.2025 r.
Numer IRAS:	324742
Kierownik zespołu badawczego i główny badacz:	James Flanagan
Sponsor:	Sponsorem badania jest Imperial College London
Podmiot finansujący:	Badanie jest finansowane z grantu Cancer Research UK Early Detection Primer Award EDDPMA-May22\100019 oraz dotacji na projekt
Numer telefonu	07353923305
Adres e-mail	clocs@imperial.ac.uk

Podsumowanie Informacji dla uczestnika i Informacji o polityce prywatności

Niniejszy dokument (wraz z Informacją o polityce prywatności) zawiera wszystkie informacje potrzebne do podjęcia świadomej decyzji o udziale w naszym badaniu. Co ważne, znajdzie tu Pan/Pani szczegółowe informacje na temat metod zapewnienia bezpieczeństwa Pana/Pani danych i okresu ich przechowywania. Jeśli zdecyduje się Pan/Pani na wzięcie udziału w badaniu, zostanie Pan/Pani poproszony(-na) o:

1. **Wyrażenie zgody na udział w badaniu** poprzez podpisanie formularza i udzielenie odpowiedzi na kilka dodatkowych pytań kwalifikacyjnych w celu ustalenia czy spełnia Pan/Pani kryteria włączenia do badania.
2. Jeśli spełnia Pan/Pani kryteria włączenia do badania, **prosimy o podanie nam swoich danych kontaktowych, adresu przychodni i informacji dotyczących karty lojalnościowej** (imię, nazwisko i numer widniejący na karcie)

3. **Udzielenie odpowiedzi na temat Pana/Pani stanu zdrowia** poprzez wypełnienie ankiety CLOCS-2
4. **Wyrażenie zgody** na udostępnienie nam przez sieć sklepów detalicznych Pana/Pani historii zakupów z karty lojalnościowej za okres do sześciu lat, w zależności od tego od jak dawna posiada Pan/Pani kartę.

Zaproszenie do badania Cancer Loyalty Card Study-2 (CLOCS-2)

Został/a Pan/Pani zaproszony(-na) do udziału w badaniu naukowym. Przed podjęciem decyzji o uczestnictwie ważne jest, by zrozumiał/a Pan/Pani jego cel i zakres. Oprócz niniejszej Informacji dla uczestnika, przekazaliśmy Panu/Pani również Informacje o polityce prywatności [[CLOCS-2-Privacy-Notice-V7-14.07.2025-Polish.pdf](#)], gdzie wyjaśniono rodzaj gromadzonych informacji, sposób ich wykorzystywania i przechowywania. Prosimy o dokładne i bez pośpiechu zapoznanie się z obydwoma dokumentami i w razie potrzeby, przedyskutowanie ich z innymi osobami. Prosimy o kontakt w razie jakichkolwiek niejasności lub potrzeby uzyskania dodatkowych informacji.

1. Jaki jest cel badania?

Do rozpoznania niektórych nowotworów dochodzi w zaawansowanym stadium, co utrudnia leczenie. Naukowcy i pracownicy medyczni poszukują metod umożliwiających wcześniejsze rozpoznanie chorób nowotworowych, aby poprawić wyniki leczenia. Osoby z niezdiagnozowaną chorobą nowotworową mogą przyjmować dostępne bez recepty leki, takie jak środki przeciwbólowe, środki wspomagające trawienie lub preparaty ziołowe, aby złagodzić objawy przypominające inne powszechne schorzenia. Sklepowe karty stałego klienta, po okazaniu których rejestrowane są zakupione produkty, stanowią cenne źródło danych zakupowych, które mogą zostać wykorzystane do analizy. Nasze pierwsze badanie Cancer Loyalty Card Study (CLOCS-1) wykazało, że kobiety chorujące na raka jajnika znacznie zwiększyły zakupy środków przeciwbólowych i leków na niestrawność w okresie do 8 miesięcy przed rozpoznaniem choroby w porównaniu z kobietami niechorującymi na raka jajnika. Mamy jednak ograniczoną wiedzę na temat tego, czy na podstawie danych zakupowych można również zidentyfikować wczesną kontrolę objawów w przypadku innych rodzajów nowotworów.

Badanie CLOCS-2 będzie miało na celu sprawdzenie, czy informacje dotyczące zakupów zarejestrowane na kartach lojalnościowych sklepów mogą wskazywać na różnice w zwyczajach zakupowych pacjentów onkologicznych przed zdiagnozowaniem u nich

następujących dziesięciu chorób nowotworowych: pęcherza moczowego, jelita grubego, endometrium, wątroby, przełyku, jajnika, trzustki, żołądka, macicy i sromu. Do badania planujemy zrekrutować 1450 osób chorujących na nowotwór (grupa badana) i 1450 osób bez choroby nowotworowej (grupa kontrolna), które posiadają kartę lojalnościową Boots i/lub Tesco. Te sklepy detaliczne udostępnią nam dane dotyczące zakupów, dokonanych przez uczestników badania za okres ostatnich sześciu lat wstecz, liczony od daty wyrażenia zgody. Następnie porównamy dane tych dwóch grup uczestników pod kątem rodzaju zakupywanych produktów, ilości i częstotliwości zakupu oraz zwrócimy uwagę na wszelkie różnice, które mogłyby wskazywać na obecność niezdiagnozowanego nowotworu. Wysuniemy też stwierdzenie, czy uzyskane wyniki wskazują na najbardziej optymalny czas na podjęcie interwencji w celu zachęcenia do wcześniejszego skorzystania z pomocy medycznej. Jeśli tak, to może to nie tylko doprowadzić do wcześniejszego rozpoznania nowotworów, ale może również poprawić wyniki leczenia.

2. Dlaczego zostałem(-łam) wytypowany(-na) do badania?

Mógł/mogła Pan/Pan otrzymać zaproszenie do udziału w badaniu w wiadomości tekstowej od lekarza pierwszego kontaktu albo kliniki onkologicznej, pocztą elektroniczną od Be Part of Research bądź od innej osoby z Pana/Pani gospodarstwa domowego.

Do badania CLOCS-2 planujemy zrekrutować 2900 dorosłych osób z Wielkiej Brytanii, które zostaną przypisane do następujących grup:

- Grupa 1 (grupa badana): 1450 osoby, u których w ciągu ostatnich 24 miesięcy zdiagnozowano jeden z następujących nowotworów: pęcherza moczowego, jelita grubego, endometrium, wątroby, przełyku, jajnika, trzustki, żołądka, macicy i sromu.
- Grupa 2 (grupa kontrolna): 1450 osoby, u których nie zdiagnozowano nowotworu w ciągu ostatnich 6 lat, z wyjątkiem przypadków, gdy diagnoza dotyczyła raka skóry innego niż czerniak.

3. Czy udział w badaniu jest obowiązkowy?

Nie, decyzja o uczestnictwie w badaniu należy wyłącznie do Pana/Pani. W razie decyzji o przystąpieniu do badania nadal ma Pan/Pani prawo wycofać się z niego w każdej chwili, bez podawania powodu, kierując e-mail do zespołu badawczego pod adres clocs@imperial.ac.uk. Podanie przyczyny rezygnacji może być dla nas bardzo pomocne, gdyż może pozwolić nam podjąć działania w celu usprawnienia tego doświadczenia na potrzeby przyszłych uczestników. W przypadku wycofania się z badania nadal

wykorzystamy dotychczas zebrane dane. Decyzja o rezygnacji w dowolnym momencie lub decyzja o odmowie udziału w badaniu w żaden sposób nie wpłynie na Pana/Pani standard leczenia, opiekę medyczną ani żadne prawa.

4. Jeśli zdecyduję się na uczestnictwo w badaniu, jak będzie ono przebiegało?

Pana/Pani udział w badaniu składa się z trzech faz, które przedstawiono na **Rysunku 1** poniżej.

Rys. 1 Trzy fazy uczestnictwa w badaniu



Faza 1

- 1. zestaw pytań kwalifikacyjnych (wykonane)
- Przeczytanie Informacji dla uczestnika i Informacji o polityce poufności



Faza 2

- Podpisanie świadomej zgody
- Udzielenie odpowiedzi na 2. zestaw pytań kwalifikacyjnych



Faza 3

- Wprowadzenie danych kontaktowych
- Podanie danych swojej przychodni zdrowia
- Wpisanie danych swojej karty lojalnościowej
- Wypełnienie ankiety CLOCS-2

Poniżej znajdzie Pan/Pani dalsze informacje na temat każdej z faz, wymienionych na rysunku 1.

- **Faza 1 – Przeczytanie Informacji dla uczestnika i Informacji o polityce poufności**

Przed podjęciem decyzji o udziale w badaniu prosimy o dokładne przeczytanie Informacji dla uczestnika i Informacji o polityce poufności i zastanowienie się nad tym, chce Pan/Pani w nim uczestniczyć. W razie pytań lub wątpliwości, które mogą się pojawić podczas czytania tych dokumentów, przed podjęciem decyzji o przystąpieniu do badania prosimy o kontakt z członkiem zespołu badawczego. Można się z nami skontaktować telefonicznie pod numerem

07353923305 lub e-mailem pod adresem e-mail clocs@imperial.ac.uk. Na pytania otrzymane od poniedziałku do czwartku staramy się odpowiadać w ciągu 24 godzin. Prosimy poczekać na naszą odpowiedź przed zapisaniem się do badania.

Faza 2 – Świadoma zgoda i drugi zestaw pytań kwalifikacyjnych

Decyzja o wzięciu udziału w badaniu wiąże się z koniecznością podpisania formularza zgody. Formularz zgody dzieli się na zgody obowiązkowe do wzięcia udziału w badaniu oraz zgody nieobowiązkowe, czyli opcjonalne. Nie będzie Pan/Pani mógł/mogła wziąć udziału w badaniu CLOCS-2 bez wyrażenia wszystkich obowiązkowych zgód. Jeśli jest Pan/Pani głównym zarejestrowanym posiadaczem karty lojalnościowej należy zaznaczyć „tak” w odpowiednim dla Pana/Pani polu na formularzu zgody, a następnie wybrać odpowiednią kartę lojalnościową, której dane zakupowe chce Pan/Pani udostępnić na potrzeby tego badania. Jeśli nie jest Pan/Pani głównym zarejestrowanym posiadaczem karty lojalnościowej, należy zaznaczyć „tak” w odpowiednim dla Pana/Pani polu. Jeśli udostępnia Pan/Pani dane dotyczące zakupów dokonanych za pomocą obu kart lojalnościowych (tj. Tesco Clubcard i Boots Advantage Card), ale jest Pan/Pani głównym zarejestrowanym posiadaczem tylko jednej z nich, należy zaznaczyć „tak” w obu zgodach.

Po podpisaniu formularza zgody otrzyma Pan/Pani drugi zestaw pytań kwalifikacyjnych (odpowiedzi na pierwszy zestaw udzielił/a Pan/Pani przed udostępnieniem informacji dla uczestnika). Pana/Pani zgoda jest wymagana na tym etapie ze względu na konieczność zapytania o status i stadium Pana/Pani choroby nowotworowej. Informacje te stanowią Pana/Pani dane zdrowotne (są danymi ze specjalnej kategorii) i dlatego warunkiem naszego do nich wglądu i ich wykorzystania jest udzielenie przez Pana/Pani na to wyraźnej zgody. Odpowiedzi na wszystkie pytania pomogą nam ustalić, czy kwalifikuje się Pan/Pani do badania jako uczestnik grupy badanej (grupa 1), uczestnik grupy kontrolnej (grupa 2) czy też nie spełnia Pan/Pani kryteriów włączenia. Mamy nadzieję, że proces ten oszczędzi Panu/Pani zbędnego wysiłku. Jeśli nie spełnia Pan/Pani kryteriów włączenia, zachowamy Pana/Pani formularz zgody zgodnie z naszą polityką przechowywania danych, szczegółowo opisaną w informacji o polityce prywatności, wraz z wszelkimi dotychczas udzielonymi odpowiedziami. Działanie to ma to na celu wypełnienie naszych zobowiązań dotyczących raportowania czynności rekrutacyjnych. Po zakończeniu procesu rekrutacji Pana/Pani odpowiedzi zostaną usunięte. Proszę mieć na uwadze, że na tym etapie nie zgromadzimy żadnych Pana/Pani identyfikowalnych informacji za wyjątkiem imienia i nazwiska, widniejących na formularzu zgody.

Faza 3 Udostępnienie swoich danych i wypełnienie ankiety CLOCS-2

Dane kontaktowe

Zespół CLOCS może mieć potrzebę skontaktować się z Panem/Panią przy użyciu Pana/Pani imienia, nazwiska i danych kontaktowych, by uzyskać odpowiedzi na ewentualne pytania, które mogą wystąpić w wyniku wypełnienia ankiety lub w przypadku, gdyby sklep miał problemy z przyporządkowaniem danych Pana/Pani karty lojalnościowej do konta. Jeśli zdecyduje się Pan/Pani przystąpić do CLOCS-2, to poprosimy Pana/Panią o udostępnienie nam swojego adresu e-mail i/lub numeru telefonu oraz adresu zamieszkania. Posługując się kodem pocztowym Pana/Pani adresu zamieszkania wygenerujemy decyl wskaźnika wielokrotnego wykluczenia społecznego (ang. Index of Multiple Deprivation - IMD). Na potrzeby naszej analizy będziemy się posługiwać tym uniemożliwiającym identyfikację decylem IMD w miejsce kodu pocztowego, aby zbadać związek między nierównościami w zakresie zdrowia a zachowaniami zakupowymi.

Dane przychodni zdrowia

Aby wziąć udział w badaniu, musi być Pan/Pani zarejestrowany(-na) w przychodni zdrowia, dlatego po wypełnieniu drugiej serii pytań kwalifikacyjnych zostanie Pan/Pani poproszony(-na) o podanie nazwy i adresu swojej przychodni. Niektóre przychodnie mogą być już zarejestrowane, ale Pana/Pani przychodnia może nie być zarejestrowana. Dlatego prosimy o manualne wprowadzenie danych. Należy pamiętać, że nie udostępnimy Pana/Pani lekarzowi pierwszego kontaktu żadnych Pana/Pani danych ani nie wystąpimy do przychodni o udostępnienie nam żadnych Pana/Pani danych. Możemy jednak skontaktować się z nowo dodanymi przychodniami zdrowia z pytaniem, czy chcą dołączyć do badania i zacząć bezpośrednio rekrutować uczestników. Zebrany od wszystkich uczestników wykaz przychodni lekarzy pierwszego kontaktu zostanie też wykorzystany do szerzej zakrojonych działań rekrutacyjnych.

Udostępnienie swoich danych karty lojalnościowej i danych zakupowych

Poniższe należy przeczytać, jeśli NIE jest Pan/Pani głównym posiadaczem karty lojalnościowej

Karta lojalnościowa sklepu detalicznego jest zazwyczaj zarejestrowana na imię i nazwisko jednej osoby, będącej głównym zarejestrowanym posiadaczem karty lojalnościowej. Posiadacz takowej karty często jednak wykonuje zakupy dla lub w imieniu innych osób ze

swojego gospodarstwa domowego albo udostępnia im kartę w celu dokonania własnych zakupów. Chcemy umożliwić przystąpienie do badania osobom niebędącym głównymi zarejestrowanymi posiadaczami karty, którzy wspólnie korzystają z karty lojalnościowej lub którzy mieszkają w gospodarstwie domowym wraz z osobą, która robi zakupy na ich użytek. Nie możemy wystąpić do sprzedawców detalicznych o udostępnienie nam danych zakupów od posiadaczy wspólnych dla gospodarstwa domowego kart lojalnościowych, którzy nie są głównymi posiadaczami karty. Dlatego, jeśli chce Pan/Pani wziąć udział w badaniu, główny posiadacz karty lojalnościowej również musi włączyć się do badania. Przed podjęciem dalszych kroków prosimy o przekazanie tej Informacji dla uczestnika głównemu posiadaczowi karty i zapytanie go, czy wyraża zgodę na udział w badaniu (i udostępnienie danych dotyczących swoich zakupów dokonanych po okazaniu karty lojalnościowej). Jeśli zarejestruje się Pan/Pani i zakończy badanie jako osoba niebędąca głównym posiadaczem karty lojalnościowej, a pod koniec rekrutacji zorientujemy się, że główny zarejestrowany posiadacz karty lojalnościowej nie dołączył do badania, możemy skontaktować się z Panem/Panią w celu ustalenia jego zamiarów. Jeśli nie otrzymamy od Pana/Pani odpowiedzi lub poinformuje nas Pan/Pani o jego odmowie udziału, nadal będziemy mogli wykorzystać Pana/Pani dane zdrowotne do stworzenia profilu ryzyka.

Rys. 2 Wyjaśnienie kryteriów włączenia dla osób, które nie są głównymi posiadaczami kart

Jeśli nie jest Pan/Pani głównym zarejestrowanym posiadaczem karty*



Przed przystąpieniem do badania należy się zastanowić czy istnieje prawdopodobieństwo, że główny zarejestrowany posiadacz karty wyrazi zgodę na udział w badaniu i zastosuje się do wymagań badania.



Należy posiadać dokładne dane karty lojalnościowej głównego posiadacza karty, ponieważ będą one wymagane podczas procesu rejestracji.



Jeśli główny zarejestrowany posiadacz karty w gospodarstwie domowym nie przystąpi do badania to nie będziemy mogli uzyskać wspólnych dla gospodarstwa domowego danych z karty lojalnościowej.

Wszelkie pytania na temat włączenia do badania jako osoba niebędąca głównym zarejestrowanym posiadaczem karty można kierować do nas telefonicznie pod nr. 07353923305 lub za pomocą e-mail na adres clocs@imperial.ac.uk. Wszelkie zapytania otrzymane od poniedziałku do czwartku staramy się rozpatrzyć w przeciągu 24 godzin. Prosimy poczekać na naszą odpowiedź przed zapisaniem się do badania.

Poniższe informacje należy przeczytać, jeśli jest Pan/Pani głównym posiadaczem karty lojalnościowej

W celu umożliwienia nam wystąpienia o udostępnienie Pana/Pani danych zakupowych z Tesco Clubcard lub Boots Advantage Card, musimy otrzymać Pana/Pani numer/y kart/y lojalnościowej/lojalnościowych. Jest to długi numer znajdujący się na przedniej stronie karty. Jeśli nie posiada Pan/Pani fizycznej karty, informacje te można znaleźć, logując się na swoje konta/konto karty lojalnościowej online lub w odpowiedniej aplikacji/aplikacjach. Ważne jest, aby podać dokładne dane z karty lojalnościowej, aby uniknąć opóźnień i sprawdzić, czy podany adres zamieszkania jest zgodny z adresem przyporządkowanym do karty. Boots zweryfikuje Pana/Pani kartę, sprawdzając numer karty lojalnościowej, imię i nazwisko oraz adres zamieszkania. Tesco może również skorzystać z tej procedury. Najprawdopodobniej zostanie Pan/Pani jednak poproszony(-na) o wyrażenie zgody na udostępnienie danych

dotyczących zakupów dokonanych po okazaniu karty lojalnościowej Tesco bezpośrednio Tesco za pośrednictwem OpenID Connect. Procedura ta rozpocznie się po zakończeniu wypełniania ankiety.

Sklepy detaliczne prześlą nam dane zakupowe z Pana/Pani karty lojalnościowej tylko raz. Dane przekazane przez sklepy detaliczne będą danymi historycznymi za okres do sześciu lat wstecz od daty wyrażenia zgody, tzn. nie otrzymamy informacji o przyszłych lub bieżących zakupach. Przesłane nam dane będą zawierały informacje dotyczące produktów zakupionych przez Pana/Panią po okazaniu karty lojalnościowej. Na przykład, jeśli kupił/a Pan/Pani paracetamol, będziemy znać nazwę i markę produktu, datę zakupu oraz lokalizację sklepu (określoną na podstawie kodu pocztowego sklepu). Decyzja o udostępnieniu tych danych, którą/które kartę/karty chce Pan/Pani nam udostępnić należy do Pana/Pani, ale im więcej danych w zakresie zwyczajów zakupowych będziemy w stanie uzyskać, tym lepiej będziemy w stanie rozpoznać schematy, mogące pomóc doprowadzić do wcześniejszego diagnozowania chorób u innych. Należy pamiętać, że udostępnienie danych zakupowych z karty lojalnościowej nie umożliwia nam dostępu do żadnych informacji dotyczących recept wystawionych przez NHS.

Kiedy możemy poprosić o dwa rodzaje dowodu tożsamości

Jeśli sprzedawca detaliczny nie będzie w stanie znaleźć Pana/Pani w swoim systemie na podstawie udostępnionych nam przez Pana/Panią danych karty lojalnościowej, zostaniemy o tym poinformowani, a następnie skontaktujemy się z Panem/Panią. W takim wypadku może zaistnieć potrzeba potwierdzenia Pana/Pani tożsamości. Nasz proces weryfikacji polega na sprawdzeniu Pana/Pani imienia, nazwiska i adresu z imiennego rachunku za media (np. rachunku za usługi komunalne, rachunku za gaz/prąd) i porównaniem ich z dokumentem tożsamości ze zdjęciem (np. paszportem lub prawem jazdy). Po załączeniu przez Pana/Panią tych dokumentów członek zespołu badawczego CLOCS-2 sprawdzi je, aby potwierdzić, że imię i nazwisko, adres oraz dokument tożsamości ze zdjęciem odpowiadają podanym danym kontaktowym oraz są zgodne z imieniem i nazwiskiem podanymi w formularzu zgody. Nie prześlemy Pana/Pani dokumentów tożsamości sprzedawcom detalicznym. Po otrzymaniu danych dotyczących zakupów z karty lojalnościowej od sprzedawców detalicznych dokonamy trwałego usunięcia przesłanych dokumentów tożsamości. Proces ten jest zgodny z Pana/Pani prawem do przenoszenia danych zgodnie z ogólnym rozporządzeniem o ochronie danych (RODO) i zapewnia ochronę Pana/Pani danych. **Należy pamiętać, że weryfikacja tożsamości jest wymagana tylko od głównych**

zarejestrowanych posiadaczy karty ORAZ tylko w przypadku, gdy sprzedawca detaliczny nie był w stanie ustalić danych karty lojalnościowej na podstawie przekazanych mu przez Pana/Panią informacji.

Wypełnienie ankiety CLOCS-2

Ankieta CLOCS-2 zawiera pytania dotyczące wieku, płci, pochodzenia etnicznego, wykształcenia, stanu cywilnego, dotychczasowego wywiadu (w tym wywiadu położniczego w przypadku kobiet), przebytych chorób w rodzinie, stylu życia oraz informacji na temat innych kart lojalnościowych, z których Pan/Pani korzysta. Czas potrzebny na wypełnienie poszczególnych części ankiety CLOCS-2 będzie uzależniony od indywidualnego uczestnika, ponieważ ankieta została zaprojektowana tak, aby zawierała tylko pytania istotne dla danej osoby. Przewidujemy, że wypełnienie ankiety zajmie od **35 do 55 minut**. Nie trzeba jednak wypełniać całej ankiety za jednym razem. Jeśli chce Pan/Pani w dowolnym momencie przerwać wypełnianie ankiety, można zapisać swoje dotychczasowe odpowiedzi klikając „zapisz i prześlij”. System wygeneruje wtedy numer referencyjny, którym można się posłużyć do kontynuowania wypełniania ankiety w późniejszym terminie. Pytania różnią się też w zależności od tego, czy uczestniczy Pan/Pani w badaniu jako osoba z „grupy badanej” (grupa 1) czy osoba z „grupy kontrolnej” (grupa 2) oraz w zależności określenia swojej płci jako kobiety. Uczestnicy z grupy badanej otrzymają pytania na temat diagnozy onkologicznej, natomiast uczestnicy z grupy kontroli nie otrzymają takich pytań. Uczestniczki zostaną zapytane o historię położniczo-ginekologiczną. Po zakończeniu etapu 3., cyfrowa kopia Pana/Pani informacji pisemnych oraz podpisany formularz zgody będą natychmiast dostępne do pobrania. Jeśli po zamknięciu dostępu do elektronicznej bazy danych chce Pan/Pani otrzymać elektroniczną kopię podpisanego formularza zgody, można się zwrócić do nas o jej przesłanie. Stały link do Informacji dla uczestnika znajduje się tutaj [WSTAW LINK], a stały link do Informacji o polityce prywatności znajduje się tutaj [WSTAW LINK]. Wszelkie pytania dotyczące ankiety przed jej wypełnieniem lub po jej wypełnieniu można kierować do zespołu CLOCS-2, wysyłając wiadomość e-mail na adres CLOCS@imperial.ac.uk.

Proszę pamiętać, że nie będziemy weryfikować żadnych podanych przez Pana/Panią danych z dokumentacją NHS, ani nie zwrócimy się do Pana/Pani lekarza pierwszego kontaktu o udostępnienie nam Pana/Pani dokumentacji medycznej.

Dlatego bardzo ważne jest, aby wypełnić tę ankietę jak najbardziej prawidłowo i jak najdokładniej. Jeśli został/a Pan/Pani skierowany(-na) do badania przez lekarza pierwszego

kontakty lub przez klinikę onkologiczną, tzn. otrzymał/a Pan/Pani wiadomość tekstową od lekarza pierwszego kontaktu lub kliniki onkologicznej z linkiem do tego badania, to instytucje te mogą potrzebować ponownego dostępu do Pana/Pani dokumentacji medycznej w późniejszym terminie w celu dopełnienia swoich wszelkich obowiązków w przypadku kontroli audytowej.

5. Jak długo będzie trwał mój udział w badaniu?

Pana/Pani aktywny udział w badaniu zakończy się wraz z otrzymaniem przez nas danych z karty lojalnościowej udostępnionej przez sprzedawcę detalicznego oraz po uzyskaniu odpowiedzi na wszystkie pytania uzupełniające. Pana/Pani dane kontaktowe będą jednak przechowywane przez cały okres trwania rekrutacji. Po zakończeniu rekrutacji i sprawdzeniu wszystkich danych, usuniemy Pana/Pani dane kontaktowe, chyba że wyraził/a Pan/Pani zgodę na ich zachowanie do celów dalszych badań lub otrzymania wyników badania po ich opublikowaniu. Więcej informacji na ten temat znajduje się w Informacji o polityce prywatności [[CLOCS-2-Privacy-Notice-V7-14.07.2025-Polish.pdf](#)]. Z wyjątkiem Tesco OpenID Connect, indywidualne prośby o udostępnienie danych nie będą kierowane do sklepów detalicznych za każdym razem, gdy nowa osoba zapisze się do badania. Prośby takie kierujemy zbiorczo co 3–4 tygodnie. Mamy nadzieję uzyskać dane dotyczące zakupów z kart lojalnościowych w ciągu 6 tygodni, w tym rozwiązać wszelkie wątpliwości dotyczące przyporządkowania Pana/Pani danych, może to potrwać dłużej w zależności od dyspozycyjności obu stron. Oznacza to, **że może Pan/Pani otrzymać od nas zapytanie po jakimś czasie od zapisania się do badania i po wypełnieniu wszystkich innych części.**

Skontaktujemy się z Panem/Panią maksymalnie trzykrotnie, aby rozwiązać wszelkie problemy związane ze sprawdzeniem Pana/Pani informacji z karty lojalnościowej. Jeśli po trzeciej próbie kontaktu nie otrzymamy odpowiedzi, nadal będziemy mogli wykorzystać Pana/Pani dane zdrowotne do tworzenia profili ryzyka. Jednak sprzedawca detaliczny nie będzie mógł przesłać nam danych z Pana/Pani karty lojalnościowej.

6. Uzupełniające badanie jakościowe

Nasze uzupełniające badanie jakościowe jest nadal w fazie opracowywania i będzie wymagało uzyskania oddzielnej zgody komisji etycznej, ale planujemy wytypować około osiemdziesięciu uczestników badania CLOCS-2 do udziału w badaniu dotyczącym zachowań związanych z zakupami produktów do samoopieki. Aby ułatwić ten proces, w formularzu zgody zamieściliśmy opcjonalną zgodę na udział w przyszłym badaniu z

zapytaniem, czy wyraża Pan/Pani zgodę na kontakt w tym zakresie. Należy pamiętać, że wybranie tej opcji nie zobowiązuje Pana/Pani do udziału w badaniu.

7. Jak zapewnią Państwo poufne przechowywanie moich danych?

Pana/Pani identyfikowalne dane zdrowotne i dane osobowe będą gromadzone i przechowywane oddzielnie od danych dotyczących zakupów pozyskanych z karty lojalnościowej. Po wejściu na REDCap za pomocą otrzymanego linku automatycznie generowany jest unikalny numer identyfikacyjny uczestnika (PIN). Tylko zespół badawczy z Imperial College London, który ma bezpośredni udział w prowadzeniu badania, będzie wiedział, że numer ten jest przyporządkowany do Pana/Pani. Pana/Pani dane osobowe umożliwiające identyfikację (takie jak imię i nazwisko oraz dane kontaktowe) będą bezpiecznie przechowywane i zostaną zniszczone zgodnie z polityką prywatności. Imperial College London będzie zarządzać dostępem do tych informacji i dostęp ten będzie ograniczony do upoważnionego personelu. Pana/Pani dane kontaktowe będą wykorzystywane wyłącznie w celu weryfikacji podanych przez Pana/Panią informacji, skontaktowania się z Panem/Panią w sprawie przyszłych badań lub poinformowania Pana/Panią o wynikach badania, jeśli wyraził/a Pan/Pani zgodę na przynajmniej jedną z tych opcji.

Jeśli jest Pan/Pani głównym zarejestrowanym posiadaczem karty lojalnościowej, dane dotyczące Pana/Pani zakupów będą przechowywane na bezpiecznej enklawie Imperial College London. Jeśli Pana/Pani dane pochodzą z Boots (a w niektórych przypadkach również z Tesco), przed złożeniem wniosku o udostępnienie danych utworzymy kod kreskowy, który będzie pełnił funkcję pseudonimu (identyfikatora nieujawniającego tożsamości) dla danych zakupowych z Pana/Pani karty lojalnościowej. To on zostanie włączony do badania po udostępnieniu Pana/Pani danych przez sprzedawcę detalicznego, a nie dane umożliwiające identyfikację. Chociaż będziemy mieli możliwość przyporządkowania tego kodu do Pana/Pani osoby, tylko główny badacz będzie mógł to zrobić i zrobi to tylko w przypadku absolutnej konieczności. W przypadku Tesco oczekujemy, że większość wniosków o przekazanie danych zostanie złożona przez uczestników za pośrednictwem platformy OpenID Connect. Dane przesyłane z Tesco nie będą zawierały Pana/Pani identyfikowalnych danych.

Dalsze informacje na temat sposobu wykorzystywania i przechowywania przez nas Pana/Pani danych można znaleźć w Informacji o polityce prywatności CLOCS-2: [[CLOCS-2-Privacy-Notice-V7-14.07.2025-Polish.pdf](#)], lub uzyskać, kontaktując się z Imperial College London pod adresem e-mail CLOCS@imperial.ac.uk.

8. Jak długo moje dane będą przechowywane?

Wszelkie przesłane kopie dokumentów tożsamości zostaną trwale usunięte niezwłocznie po otrzymaniu informacji zakupowych od sprzedawcy detalicznego. Jeśli sprzedawca nie będzie w stanie przyporządkować podanych przez Pana/Panią danych karty lojalnościowej do konta, a my nie zdołamy tego rozwiązać w toku komunikacji z Panem/Panią, to wszelkie przesłane dokumenty tożsamości zostaną trwale usunięte w najwcześniejszym możliwym terminie. Formularze zgody będą przechowywane przez 10 lat od zakończenia badania. Dane dotyczące historii zakupów oraz dane dotyczące zdrowia będą przechowywane w formie poddanej pseudonimizacji do momentu opublikowania wyników lub przez pięć lat od zakończenia badania, w zależności od tego, co nastąpi wcześniej. Następnie wszystkie dane dotyczące historii zakupów oraz dane zdrowotne zostaną całkowicie zanonimizowane, a wszelkie powiązania z danymi umożliwiającymi identyfikację zostaną usunięte.

9. Jakie są ewentualne zagrożenia i niedogodności, wynikające z udziału w badaniu?

Udział w tym badaniu nie wiąże się z żadnym jednoznacznym ryzykiem. Rozumiemy jednak, że myśli związane z chorobą nowotworową mogą wywoływać emocje lub niepokój. Aby zminimalizować negatywny wpływ badania na samopoczucie uczestników pytania ankiety zostały sformułowane w możliwie najbardziej racjonalny i taktowny sposób. Jeśli aktualnie jest Pan/Pani zaniepokojony(-na) odczuwanymi objawami bądź gdyby takowe obawy pojawiły się w późniejszym czasie, należy zwrócić się o pomoc i poradę do lekarza.

10. Jakie są ewentualne korzyści, wynikające z udziału w badaniu?

Badanie to nie przyniesie Panu/Pani żadnych bezpośrednich korzyści. Jest to jednak wyjątkowy projekt, który może przynieść wymierne korzyści dla publicznej służby zdrowia w przyszłości. Na przykład, jeśli badanie zakończy się sukcesem, może ono odegrać kluczową rolę w zwiększeniu świadomości objawów chorób nowotworowych w środowisku komercyjnym.

11. Kto organizuje i finansuje to badanie?

Badanie jest organizowane przez zespół badawczy CLOCS-2 z Wydziału Chirurgii i Onkologii Imperial College London. Badanie jest finansowane z grantu Cancer Research UK Early Detection Primer Award EDDPMA-May22\100019 oraz dotacji projektowej.

12. Kto dokonał weryfikacji badania?

Badanie zostało najpierw zweryfikowane przez przedstawicieli pacjentów i odpowiednio zredagowane. Dotacja na projekt została zweryfikowana i przyznana przez komisję Cancer Research UK Early Detection. Oryginalny protokół uzyskał zgodę komisji etycznej East Midlands - Leicester South Research Ethics Committee REF: 23/EM/0224; Nr IRAS projektu: 324742.

13. Z kim mogę się skontaktować, jeśli potrzebuję dodatkowych informacji w razie dalszych pytań?

Prośby o dalsze informacje na temat badania lub wszelkie pytania można bez wahania kierować do zespołu badawczego CLOCS pod adres e-mail CLOCS@imperial.ac.uk lub do kierownika zespołu badawczego i głównego badacza: prof. Jamesa Flanagana pod adres e-mail j.flanagan@imperial.ac.uk.

Można również skontaktować się z infolinią pielęgniarską Cancer Research UK pod numerem 0808 800 40 40, aby uzyskać informacje na temat wszystkich rodzajów chorób nowotworowych wymienionych w niniejszym dokumencie informacyjnym, lub odwiedzić stronę internetową organizacji: <https://www.cancerresearchuk.org/information-and-support>.

14. Co się stanie z wynikami tego badania naukowego?

Planujemy udostępnić wyniki naszych badań w recenzowanych czasopismach naukowych, a także na naszej stronie internetowej i na platformach społecznościowych. Będziemy również organizować webinary i wydarzenia stacjonarne, aby jak najwięcej osób mogło zapoznać się z jego wynikami. Wszystkie udostępnione lub opublikowane informacje będą całkowicie anonimowe. W ramach procesu wyrażania zgody na udział w badaniu zapytamy Pana/Panią, czy chce Pan/Pani, abyśmy zachowali Pana/Pani adres e-mail, abyśmy mogli wysłać Panu/Pani wiadomość e-mail po opublikowaniu wyników. Od czasu do czasu będziemy również zamieszczać aktualne informacje dotyczące tego badania, w tym terminy przyszłych webinarów, na naszej stronie internetowej, www.clocspj.org.uk.

15. Co, jeśli coś się nie powiedzie?

Jeśli uczestnictwo w tym projekcie badawczym skutkowało wystąpieniem u Pana/Pani jakiegokolwiek szkody, nie przysługują Panu/Pani za to żadne specjalne świadczenia odszkodowawcze. Jeśli szkoda została spowodowana zaniedbaniem ze strony innej osoby, może to stanowić podstawy do podjęcia działań prawnych. Niezależnie od tego, jeśli chce Pan/Pani zgłosić skargę lub ma jakiegokolwiek zastrzeżenia w związku ze sposobem, w jaki został/a Pan/Pani potraktowany(-na) w okresie trwania tego badania, powinien/powinna Pan/Pani niezwłocznie poinformować o tym badacza, prof. Jamesa Flanagana j.flanagan@imperial.ac.uk.

16. Jak mogę zgłosić skargę?

Jeśli nie jest Pan/Pani zadowolony(-na) z jakiegokolwiek aspektu swojego udziału w tym projekcie badawczym, powinien/powinna Pan/Pani zgłosić to w pierwszej kolejności kierownikowi i głównemu badaczowi, prof. Jamesowi Flanaganowi j.flanagan@imperial.ac.uk. Jeśli nie jest Pan/Pani zadowolony(-na) z otrzymanej odpowiedzi, może się Pan/Pani również skontaktować z zespołem ds. zarządzania badaniami i integralności (Research Governance and Integrity Team - RGIT) w Imperial College London.

Dziękujemy za poświęcenie czasu na przeczytanie niniejszej Informacji dla uczestnika. Bardzo doceniamy Pana/Pani zainteresowanie tym badaniem.

Informacja o polityce prywatności dla projektu: The Cancer Loyalty Card Study-2 (CLOCS-2) (Badanie informacji z kart lojalnościowych pacjentów onkologicznych-2)

Do kogo mogę kierować zapytania dotyczące tej informacji o polityce prywatności?

Wszelkie pytania lub wątpliwości dotyczące sposobu przetwarzania Pana/Pani danych w ramach tego projektu należy w pierwszej kolejności kierować do zespołu CLOCS-2, wysyłając e-mail pod adres clocs@imperial.ac.uk.

Czego dotyczy ten projekt?

Do rozpoznania niektórych nowotworów dochodzi w zaawansowanym stadium, co utrudnia leczenie. Naukowcy i pracownicy medyczni poszukują metod umożliwiających wcześniejsze rozpoznanie chorób nowotworowych, aby poprawić wyniki leczenia. Osoby z niezdiagnozowaną chorobą nowotworową mogą przyjmować dostępne bez recepty leki, takie jak środki przeciwbólowe, środki wspomagające trawienie lub preparaty ziołowe, aby złagodzić objawy przypominające inne powszechne schorzenia. Składowe karty stałego klienta, po okazaniu których rejestrowane są zakupione produkty, stanowią cenne źródło danych zakupowych, które mogą zostać wykorzystane do analizy. Nasze pierwsze badanie Cancer Loyalty Card Study (CLOCS-1) wykazało, że kobiety chorujące na raka jajnika znacznie zwiększyły zakupy leków na niestrawność w okresie do dziewięciu miesięcy przed rozpoznaniem choroby. Mamy jednak ograniczoną wiedzę na temat tego, czy na podstawie danych zakupowych można również zidentyfikować wczesną kontrolę objawów w przypadku innych rodzajów nowotworów.

Badanie CLOCS-2 będzie miało na celu sprawdzenie, czy informacje dotyczące zakupów zarejestrowane na kartach lojalnościowych sklepów mogą wskazywać na różnice w zwyczajach zakupowych pacjentów onkologicznych przed zdiagnozowaniem u nich następujących dziesięciu chorób nowotworowych: pęcherza moczowego, jelita grubego, endometrium, wątroby, przełyku, jajnika, trzustki, żołądka, macicy i sromu. Do badania planujemy zrekrutować 1450 osób chorujących na nowotwór (grupa badana) i 1450 osób bez choroby nowotworowej (grupa kontrolna), które posiadają kartę lojalnościową Boots i/lub Tesco. Te sklepy detaliczne udostępnią nam dane dotyczące zakupów, dokonanych przez

uczestników badania za okres ostatnich sześciu lat wstecz, liczony od daty wyrażenia zgody. Następnie porównamy dane tych dwóch grup uczestników pod kątem rodzaju zakupywanych produktów, ilości i częstotliwości zakupu oraz zwrócimy uwagę na wszelkie różnice, które mogłyby wskazywać na obecność niezdiagnozowanego nowotworu. Wysuniemy też stwierdzenie, czy uzyskane wyniki wskazują na najbardziej optymalny czas na podjęcie interwencji w celu zachęcenia do wcześniejszego skorzystania z pomocy medycznej. Jeśli tak, to może to nie tylko doprowadzić do wcześniejszego rozpoznania nowotworów, ale może również poprawić wyniki leczenia.

Jakie rodzaju dane będą przez nas wykorzystywane?

Wszyscy uczestnicy, tzn. grupa 1 (badana) i grupa 2 (kontrolna)

Badanie Cancer Loyalty Card Study-2 prowadzone przez Imperial College London zgromadzi Pana/Pani informacje po udostępnieniu ich przez Pana/Panią online. Większość gromadzonych przez nas informacji będzie jednakowa dla obydwu grup uczestników, tzn. grupy 1 (badanej) oraz grupy 2 (kontrolnej). W razie wyrażenia zgody na przystąpienie do badania, informacje, które zbierzemy od Pana/Pani będą obejmowały dane dotyczące zdrowia, dane demograficzne i dane kontaktowe. Wystąpimy również w Pana/Pani imieniu o udostępnienie nam informacji dotyczących zakupów dokonanych po okazaniu karty lojalnościowej, lecz tylko od tego/tych sprzedawcy(-ców) detalicznego(-nych), którego(-rych) w tym celu Pan/Pani upoważni.

W razie włączenia do badania CLOCS-2, zbierzemy następujące informacje:

DANE KONTAKTOWE I INFORMACJE DO KOMUNIKACJI, W TYM:

- kontaktowy adres e-mail i/lub numer telefonu, w zależności od tego, które z nich Pan/Pani udostępnił/a
- adres zamieszkania*
- sporządzimy również rejestr wszelkich kontaktów z Panem/Panią.

Zespół CLOCS-2 może się z Panem/Panią skontaktować, posługując się Pana/Pani imieniem i nazwiskiem oraz danymi kontaktowymi w razie pytań dotyczących wypełnionej ankiety lub w przypadku wystąpienia niezgodności informacji Pana/Pani karty lojalnościowej.

*Jak wyjaśniono w Informacjach dla uczestnika, posługując się kodem pocztowym Pana/Pani adresu zamieszkania wygenerujemy również decyl wskaźnika wielokrotnego

wykluczenia społecznego (ang. Index of Multiple Deprivation - IMD) (dalsze informacje są dostępne pod adresem <https://www.gov.uk/government/statistics/english-indices-of-deprivation-2019>). Ten decyl będzie służył jako wskaźnik wysokości dochodów i zamożności, za pomocą którego zbadamy związek między nierównościami w zakresie zdrowia a zachowaniami zakupowymi. Na potrzeby analizy wykorzystany zostanie nieidentyfikujący decyl IMD, a nie kod pocztowy.

INFORMACJE DEMOGRANICZNE, W TYM:

- Pana/Pani pełne imię i nazwisko, płeć, pochodzenie etniczne, liczba osób w gospodarstwie domowym oraz wiek (ustalony na podstawie daty urodzenia). Na potrzeby analizy posługiwać się będziemy wiekiem, a nie datą urodzenia.

INFORMACJE Z KART LOJALNOŚCIOWYCH POZYSKANE OD UCZESTNICZĄCYCH W BADANIU SKLEPÓW DETALICZNYCH, W TYM:

- imię i nazwisko zgodnie z danymi widniejącymi na karcie lojalnościowej
- numer kart/y lojalnościowej(-ych)

SZCZEGÓLNE KATEGORIE DANYCH

Zgromadzimy również pewne dane z tzw. „szczególnych kategorii danych”:

- **dane zdrowotne:** (dotyczy grupy 1, tzn. „grupy badanej”): rozpoznana choroba nowotworowa, data rozpoznania choroby i stadium choroby nowotworowej.
- **dane zdrowotne:** (dotyczy wszystkich uczestników): ewentualna historia choroby nowotworowej i inny wywiad chorobowy
- **dane zdrowotne:** (dotyczy tylko kobiet): historia położniczo-ginekologiczna
- status związku[^]

[^]Chociaż, zgodnie z informacjami podanymi w formularzu świadomej zgody, informacje na temat statusu związku (lub stanu cywilnego) nie są uważane za szczególne kategorie danych, to orientacja seksualna jest już za takowe dane uważana. Istnieje możliwość domniemania orientacji seksualnej na podstawie płci i statusu związku wspólnie mieszkających osób, które razem przystępują do badania. Gwoli wyjaśnienia, informacje takie nie są wymagane do celów naszego badania, wobec czego nie wysuniemy takich wniosków.

KOPIE DOKUMENTÓW TOŻSAMOŚCI

O dostarczenie dwóch dokumentów tożsamości możemy poprosić w wypadku, gdy sprzedawca detaliczny nie będzie w stanie przyporządkować podanych danych karty lojalnościowej do konta¹. W takim przypadku wymagane będzie przesłanie po jednym z każdego rodzaju poniższych dowodów tożsamości:

- jeden dowód tożsamości ze zdjęciem, np. prawo jazdy lub paszport
- jeden rachunek za media, np. rachunek za usługi komunalne, rachunek za gaz/prąd.

INFORMACJE O KTÓRYCH UDOSTĘPNIENIE WYSTĄPIONO DO SKLEPÓW DETALICZNYCH

Jeśli jest Pan/Pani głównym posiadaczem karty lojalnościowej i w pełni włączył/a się Pan/Pani do badania, oznacza to, że wyraził/a Pan/Pani zgodę na to, abyśmy wystąpili w Pana/Pani imieniu o udostępnienie nam danych podanej(-nych) przez siebie kart/y lojalnościowej(-ych). Występujemy o udostępnienie nam Pana/Pani danych zakupowych z kart/y lojalnościowej(-ych) w Pana/Pani imieniu zgodnie z Pana/Pani prawem do przenoszenia danych. Prawo do przenoszenia danych umożliwia osobom fizycznym uzyskanie i ponowne wykorzystanie swoich danych osobowych² do własnych celów w zakresie szeregu usług. Umożliwia im swobodne przenoszenie, kopiowanie lub przekazywanie danych osobowych między różnymi środowiskami informatycznymi w bezpieczny sposób i bez utrudnień w korzystaniu z tych danych.

Prawo do przenoszenia danych ma zastosowanie wyłącznie:

1. w stosunku do danych osobowych przekazanych administratorowi przez daną osobę
2. w przypadkach, gdy przetwarzanie odbywa się na podstawie zgody tej osoby lub w celu wykonania umowy, oraz
3. gdy przetwarzanie odbywa się w sposób zautomatyzowany.

¹ W przypadku niezgodności danych konta z danymi karty lojalnościowej o przedłożenie dwóch dowodów tożsamości poproszeni zostaną tylko główni zarejestrowani posiadacze karty lojalnościowej.

² Brytyjski RODO określa dane osobowe jako „wszelkie informacje dotyczące zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osoby fizycznej („osoba, której dane dotyczą”); identyfikowalna osoba fizyczna to osoba, którą można zidentyfikować bezpośrednio lub pośrednio, w szczególności na podstawie identyfikatora, takiego jak imię i nazwisko, numer identyfikacyjny, dane dotyczące lokalizacji, identyfikator internetowy lub przynajmniej jeden z czynników specyficznych dla fizycznej, fizjologicznej, genetycznej, psychicznej, gospodarczej, kulturowej lub społecznej tożsamości tej osoby fizycznej”.

Sieci handlowe wymienione w formularzu zgody pobiorą dane z Pana/Pani aktualnego konta na potrzeby niniejszego badania zgodnie z instrukcjami zawartymi w naszych umowach o współdzieleniu danych oraz zgodnie z polityką prywatności sieci handlowych. Do wniosku o do sprzedawcy detalicznego o udostępnienie Pana/Pani danych załączymy plik zawierający Pana/Pani imię i nazwisko, numer karty lojalnościowej oraz adres zamieszkania. Prześlemy również specjalnie wygenerowany unikalny kod kreskowy, który zostanie przyporządkowany do Pana/Pani konta. Kod kreskowy zostanie wygenerowany na etapie wystąpienia do sprzedawcy detalicznego z wnioskiem o udostępnienie danych z Pana/Pani karty lojalnościowej. Udostępniając nam dane zakupowe, sprzedawca detaliczny usunie z nich informacje umożliwiające identyfikację. W ten sposób jedynymi identyfikowalnymi informacjami, którymi będziemy dysponować, będą informacje zapisane na kodzie kreskowym. Sprzedawca detaliczny nie otrzyma żadnych innych danych na Pana/Pani temat, nie będzie miał też możliwości przyporządkowania kodu kreskowego do Pana/Pani numeru identyfikacyjnego uczestnika badania ani innych Pana/Pani danych. Tylko kluczowi dla badania członkowie zespołu badawczego będą mieli możliwość powiązać Pana dane zakupowe z Pana/Pani danymi zdrowotnymi lub powiązać Pana/Pani dane osobowe z Pana/i tożsamością.

Dane zakupowe z karty lojalnościowej, które otrzymamy od sprzedawców detalicznych będą zawierać:

- informacje na temat zakupionych przez Pana/Panią produktów w tym kategorię produktu, produkt, markę i datę zakupu
- kod pocztowy sklepu, w którym dokonał/a Pan/Pani zakupu poszczególnych produktów

INNE INFORMACJE

Zostaną Panu/Pani zadane również pytania dotyczące posiadanych kart lojalnościowych i częstotliwości ich stosowania. Zgodnie z informacjami zawartymi w Informacji dla uczestnika, poprosimy Pana/Panią o podanie adresu przychodni zdrowia. Należy pamiętać, że nie prześlemy żadnych informacji na Pana/Pani temat lekarzowi pierwszego kontaktu ani nie wystąpimy do niego o udostępnienie żadnych informacji na Pana/Pani temat. Możemy jednak skontaktować się z nowo zarejestrowanymi przychodniami z zapytaniem, czy chciałyby przyłączyć się do badania i przystąpić do naboru. Wykaz przychodni, sporządzony na podstawie informacji uzyskanych od wszystkich uczestników wykorzystamy również do działań rekrutacyjnych.

Podstawa prawna przetwarzania informacji

Imperial College London z siedzibą w Wielkiej Brytanii (będący równocześnie sponsorem badania) będzie pełnić funkcję administratora przekazanych przez Pana/Panią danych za pośrednictwem platformy Research Electronic Data Capture (REDCap) oraz funkcję niezależnego administratora danych uzyskanych z Pana/Pani kart/y lojalnościowej(-ych) po ich otrzymaniu od sprzedawców detalicznych. Oznacza to, że odpowiedzialność za ochronę i właściwe wykorzystanie Pana/Pani danych leży na nas. Zakres przetwarzania danych ogranicza się do dostępu do Pana/Pani danych kontaktowych wyłącznie w celach określonych w Informacji dla uczestnika oraz do realizacji pozostałych celów za Pana/Pani zgodą złożoną na podpisanym formularzu zgody. Imperial College London jest administratorem danych, które gromadzi i przetwarza zgodnie z niniejszą Informacją. Oznacza to, że ponosi główną odpowiedzialność prawną za ochronę tych danych i zapewnienie ich przetwarzania zgodnie z prawem. Przepisy prawne w tym zakresie zostały określone w ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych osobowych (tzw. „RODO”) obowiązującym na terenie UE oraz w nowo przyjętej i obowiązującej w Wielkiej Brytanii Ustawie o ochronie danych osobowych z 2018 r. Do obowiązków Imperial College London należy w szczególności:

- podejmowanie kroków w celu zapewnienia, że przetwarzane przez nich dane są prawidłowe i aktualne;
- udzielenie Panu/Pani precyzyjnych informacji na temat przetwarzania przez nich Pana/Pani danych w formie jednej lub kilku podobnych do niniejszej informacji o ochronie prywatności, oraz w stosownej Informacji dla uczestnika (określanych łącznie w niniejszej sekcji jako „Informacja o polityce prywatności”);
- przetwarzanie Pana/Pani danych wyłącznie w celach określonych w Informacji o polityce prywatności oraz udostępnienie Pana/Pani danych stronom trzecim wyłącznie do realizacji celów określonych w Informacji o polityce prywatności; oraz
- zapewnienie bezpieczeństwa Pana/Pani danych.

Ze względu na nasz status jako uczelni, dane osobowe umożliwiające identyfikację wykorzystywane są przez nas do prowadzenia badań mających na celu poprawę opieki zdrowotnej i świadczeń. Nasz status organizacji finansowanej ze środków publicznych zobowiązuje nas do zapewniania, że wykorzystanie identyfikowalnych informacji osób, które wyraziły zgodę na udział w badaniu, leży w interesie publicznym. Oznacza to, że gdy wyrazi Pan/Pani zgodę na udział w badaniu naukowym, to wykorzystamy Pana/Pani dane w

zakresie niezbędnym do przeprowadzenia badania i wykonania jego analizy. Zgodnie z prawem możemy przetwarzać Pana/Pani dane osobowe tylko wtedy, gdy ich przetwarzanie spełnia jeden z warunków określonych w art. 6 RODO. Ponieważ przetwarzamy Pana/Pani dane szczególnej kategorii, musimy również spełnić jeden z warunków określonych w art. 9 RODO. Dane szczególnej kategorii obejmują dane osobowe dotyczące pochodzenia etnicznego, życia seksualnego lub orientacji seksualnej, zdrowia lub niepełnosprawności, dane biometryczne lub genetyczne, przekonania religijne lub filozoficzne, poglądy polityczne lub przynależność do związków zawodowych. Zgodnie z przepisami o ochronie danych osobowych mamy obowiązek przedstawić wyjaśnienie podstawy prawnej przechowywania Pana/Pani danych, tj. określić które z powyższych warunków mają zastosowanie. Nasza podstawa prawna do wykorzystywania Pana/Pani danych zgodnie z ogólnym rozporządzeniem o ochronie danych (RODO) i ustawą o ochronie danych osobowych z 2018 r. jest następująca:

- Artykuł 6.1(e) RODO, tj. przetwarzanie danych jest niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym. Badania naukowe to zadanie realizowane przez Imperial College London w interesie publicznym, w ramach naszej podstawowej funkcji jako uczelni wyższej
- Artykuł 9.2(j) RODO, tj. przetwarzanie przez nas danych jest niezbędne do celów badawczych lub statystycznych. Warunek ten ma zastosowanie tak długo, jak długo stosujemy odpowiednie środki mające na celu zapewnienie bezpieczeństwa Pana/Pani danych i ochrony Pana/Pani interesów.

Więcej informacji na temat podstawy prawnej przetwarzania danych można znaleźć na stronie internetowej Biura Komisarza ds. Informacji. (<https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/lawful-basis-for-processing/>)

GDZIE MOŻNA UZYSKAĆ WIĘCEJ INFORMACJI NA TEMAT WYKORZYSTANIA PANA/PANI DANYCH?

Więcej informacji na temat sposobu wykorzystania Pana/Pani danych można uzyskać:

- poprzez zapoznanie się z treścią Informacji o polityce prywatności dla tego badania, która jest dostępna online pod adresem [[CLOCS-2-Privacy-Notice-V7-14.07.2025-Polish.pdf](#)]

- kontaktując się z zespołem badawczym za pomocą poczty elektronicznej pod adresem clocs@imperial.ac.uk, lub
- telefonicznie pod numerem [07353923305].

KTO BĘDZIE MIAŁ DOSTĘP DO PANA/PANI DANYCH?

W niniejszym badaniu naukowym wykorzystamy informacje udostępnione przez Pana/Panią za pośrednictwem REDCap, a także dane zakupowe z kart lojalnościowych, otrzymane od sprzedawcy(-ów) detalicznego(-nych). Wykorzystamy wyłącznie informacje niezbędne do przeprowadzenia naszego badania. Pana/Pani imię i nazwisko oraz dane kontaktowe zostaną udostępnione bardzo wąskiemu gronu osób, wyłącznie w celach niezbędnych do realizacji celów badania. Osoby związane z uczelnią i zespół badawczy (patrz nagłówek: „Współdzielenie informacji z innymi podmiotami”) będą wykorzystywać te informacje do przeprowadzenia badania lub sprawdzenia Pana/Pani karty uczestnika, aby zapewnić prawidłową realizację badania i sprawdzić czy posiadane przez nas informacje (takie jak dane kontaktowe) są prawidłowe. Osoby, które nie mają potrzeby znać Pana/Pani tożsamości nie będą miały wglądu do Pana/Pani imienia i nazwiska ani danych kontaktowych. Pana/Pani dane będą przedstawiane w formie numeru identyfikacyjnego uczestnika (PIN) oraz kodu kreskowego (dotyczy osób, będących głównymi zarejestrowanymi posiadaczami karty lojalnościowej). Wszystkie informacje na Pana/Pani temat będą przez nas przechowywane w sposób bezpieczny. Po zakończeniu badania część danych zostanie przez nas zatrzymana w celu sprawdzenia wyników. Wyniki zostaną przedstawione w sposób uniemożliwiający ustalenie Pana/Pani tożsamości jako uczestnika tego badania.

JAK ZAPEWNIĄ PAŃSTWO BEZPIECZEŃSTWO MOICH DANYCH?

Pana/Pani pierwsze dane zostaną zebrane za pośrednictwem REDCap. Jest to narzędzie do gromadzenia danych z prostym, bezpiecznym interfejsem internetowym, zaprojektowane dla badaczy klinicznych do realizacji celów w zakresie gromadzenia danych badawczych. Imperial College London jest partnerem REDCap zarejestrowanym w konsorcjum REDCap. Zgodnie z warunkami niniejszej licencji, na infrastrukturze informatycznej i komunikacyjnej uczelni zainstalowano centralną instancję oprogramowania, która może obsługiwać wiele projektów równocześnie. Oprogramowanie to jest udostępniane wyłącznie do celów badań niekomercyjnych, gdy badania są prowadzone przez kierownika zespołu badawczego Imperial College. Imperial College zapewnia bezpieczne środowisko hostingowe dla oprogramowania REDCap. Dane będą okresowo przesyłane do przetworzenia do bezpiecznego środowiska Imperial College London z certyfikatem ISO27001, zwanego

„bezpieczną enklawą”.³ Ta w pełni zarządzana infrastruktura i bezpieczne środowisko zapewniają wysoką dostępność, odporność i ciągłość działania dzięki wielu serwerom, kopiom zapasowym i środkom odzyskiwania danych w razie awarii. Bezpieczna enklawa to odizolowany komponent sprzętowy w sieci Imperial College, który jest podzielony na dwie główne sekcje - jedną do przechowywania danych identyfikowalnych, a drugą do przechowywania danych badawczych pozbawionych elementów identyfikacyjnych. Enklawa bezpieczeństwa została stworzona w celu zapewnienia Imperial College, że grupy przechowujące dane osobowe dotyczące zdrowia spełniają wszystkie wymagania dotyczące ich przetwarzania. Wszelki dostęp do enklaw bezpieczeństwa jest kontrolowany i podlega kontrolom audytowym, wykonywanym przez kierownika ds. bezpieczeństwa i specjalistę ds. zapewnienia jakości. System jest zgodny z zestawem narzędzi do bezpieczeństwa i ochrony danych oraz posiada certyfikat ISO27001.

Opracowano solidny model bezpieczeństwa danych, aby chronić wrażliwe dane osobowe i medyczne przed potencjalnym ryzykiem nieuprawnionego dostępu lub ich rozpowszechniania. Wszystkie wprowadzane, przeglądane lub pobierane informacje są chronione, tak aby tylko użytkownicy posiadający odpowiednie uprawnienia i prawo dostępu mogli tworzyć, przeglądać, zmieniać lub usuwać informacje. Dostęp do systemu będzie regulowany uprawnieniami uwierzytelniającymi i autoryzacyjnymi, które mają na celu sprawdzić, czy:

- dostęp do niego mają tylko upoważnione osoby, a użytkownik jest tym, za kogo się podaje. Dostęp do enklawy jest kontrolowany za pomocą nazwy użytkownika i złożonego hasła.
- użytkownik uzyskujący dostęp do systemu jest uprawniony do wykonywania czynności, które próbuje wykonać. Obejmuje to wyszukiwanie, aktualizowanie, usuwanie i przesyłanie informacji na odpowiednim poziomie uprawnień dla baz/y danych lub tabel/i.)

Reasumując, architektura bezpieczeństwa zapewnia optymalny poziom ochrony dzięki wdrożeniu najlepszych praktyk w zakresie bezpieczeństwa sieci, sprzętu, oprogramowania i środków ochrony danych.

³Do zakończenia rekrutacji Pana/Pani dane będą również bezpiecznie przechowywane w systemie REDCap w celu zarządzania projektem i do jego realizacji. Po zakończeniu rekrutacji Pana/Pani dane zostaną całkowicie usunięte z REDCap i będą przechowywane wyłącznie w bezpiecznych enklawach.

JAK DŁUGO DANE BĘDĄ PRZECHOWYWANE?

Formularze zgody będą przechowywane przez 10 lat od zakończenia badania. Po upływie tego okresu wszystkie dokumenty papierowe i dane identyfikowalne przechowywane w formie elektronicznej zostaną zniszczone lub usunięte zgodnie z polityką Imperial College London dotyczącą usuwania i przechowywania danych. Dane kontaktowe będą przechowywane wyłącznie w celu zarządzania projektem i do jego realizacji w okresie aktywnego naboru uczestników, a dane będą przechowywane w systemie REDCap. Po całkowitym przeniesieniu danych z REDCap do bezpiecznych enklaw, dane kontaktowe zostaną trwale usunięte, chyba że wyrazi Pan/Pani zgodę na ich przechowywanie w celu przeprowadzenia dalszych badań lub otrzymania wyników badania po ich opublikowaniu.

Dane dotyczące poprzednich zakupów pozostaną z formie poddanej pseudnonimizacji do momentu opublikowania wyników lub do pięciu lat od zakończenia badania, w zależności od tego, co nastąpi wcześniej. Po upływie pięciu lat wszystkie dane zakupowe i dane zdrowotne zostaną całkowicie zanonimizowane, a wszelkie powiązania z danymi umożliwiającymi identyfikację zostaną usunięte.

Wszelkie dokumenty tożsamości przesłane do REDCap, takie jak kopie dokumentów tożsamości ze zdjęciem i rachunki za media, są gromadzone wyłącznie w celu weryfikacji tożsamości zgodnie z polityką przenoszenia danych stosowaną przez sieci detaliczne w zakresie udostępniania danych organizacjom zewnętrznym. Dokumenty te są gromadzone wyłącznie do celów naszej własnej weryfikacji danych i nie będą udostępniane sprzedawcom detalicznym. Dokumenty te zostaną trwale usunięte po otrzymaniu przez nas Pana/Pani danych z karty lojalnościowej od sklepów detalicznych. Jeśli sprzedawca nadal nie będzie w stanie dopasować danych użytkownika do konta, a zespół badawczy CLOCS-2 nie będzie w stanie rozwiązać tego problemu, dokumenty tożsamości użytkownika zostaną trwale usunięte w najwcześniejszym możliwym terminie.

Reasumując, Imperial College London będzie przechowywać Pana/Pani dane osobowe przez:

- 10 lat od zakończenia badania w odniesieniu do formularzy zgody osób, których dane dotyczą.

- 5 lat od zakończenia badania w odniesieniu do Pana/Pani danych zdrowotnych i danych dotyczących zakupów dokonanych po okazaniu karty lojalnościowej (na tym etapie Pana/Pani dane zostaną całkowicie zanonimizowane).
- przesłane dokumenty tożsamości będą przechowywane tylko do momentu otrzymania danych zakupowych z karty lojalnościowej lub do momentu wyczerpania wszystkich możliwości dopasowania danych karty lojalnościowej do konta przez sprzedawcę detalicznego.
- Pana/Pani dane kontaktowe będą przechowywane przez cały okres rekrutacji. Wraz z usunięciem danych z REDCap zostaną też trwale usunięte Pana/Pani dane kontaktowe, chyba że wyraził/a Pan/Pani zgodę na ich przechowywanie w celu przeprowadzenia dalszych badań lub otrzymania wyników badania.

Przewidywany czas zakończenia badania to 30 **kwietnia 2027 r.**

Więcej informacji na temat okresów przechowywania danych przez Imperial College London można znaleźć pod adresem <https://www.imperial.ac.uk/media/imperial-college/administration-and-support-services/records-and-archives/public/RetentionSchedule.pdf>.

Jak wykorzystamy informacje na Pana/Pani temat?

W celu wystąpienia do sklepów detalicznych takich jak Tesco i/lub Boots w Pana/Pani imieniu z prośbą o udostępnienie nam danych zakupowych musimy posłużyć się Pana/Pani identyfikowalnymi informacjami. Podane przez Pana/Panią informacje wykorzystamy wyłącznie w celu identyfikacji Pana/Pani osoby wobec sprzedawcy detalicznego, którego upoważnił/a Pan/Pani do udostępnienia nam swoich danych zakupowych, zgodnie z podpisanym formularzem zgody. Informacje te będą obejmować:

- imię i nazwisko
- dane kontaktowe, tj. e-mail i/lub numer telefonu
- adres zamieszkania
- imię i nazwisko widniejące na karcie lojalnościowej oraz numer karty lojalnościowej

JAKIE INFORMACJE NA MÓJ TEMAT BĘDZIE POSIADAŁ SPRZEDAWCA DETALICZNY?

- Pana/Pani pełne imię i nazwisko

- informacje dotyczące Pana/Pani karty lojalnościowej tj. imię i nazwisko powiązane z kartą lojalnościową oraz Pana/Pani numer karty lojalnościowej
- Pana/Pani adres zamieszkania

Powyższe dane są już znane sprzedawcy detalicznemu. Dane te zostały przez Pana/Panią podane podczas rejestracji karty lojalnościowej. Sklep nie otrzyma żadnych informacji na Pana/Pani temat, których obecnie nie posiada, chyba że poda Pan/Pani nowy adres zamieszkania, którego nie uaktualnił/a Pan/i w programie lojalnościowym, powiązonym z Pana/Pani kartą. Dlatego ważne jest, aby podany nam adres zamieszkania zgadzał się z adresem powiązonym z kontem karty lojalnościowej. W razie konieczności zaktualizowania swoich danych kontaktowych (w tym adresu) u sprzedawcy detalicznego, czynności tej należy dokonać przed przystąpieniem do badania.

JAKICH INFORMACJI NA MÓJ TEMAT NIE BĘDZIE POSIADAŁ SKLEP DETALICZNY

Uczestniczące w badaniu sklepy detaliczne nie będą miały dostępu do żadnych poniżej wymienionych informacji:

- żadnych danych zgromadzonych na Pana/Pani temat w związku z ankietą CLOCS-2
- czy choruje Pan/Pani na chorobę nowotworową.

Zbiorcze informacje, uzyskane od sprzedawców detalicznych wraz z informacjami pozyskanymi z ankiety CLOCS-2 zostaną przez nas wykorzystane w celu zidentyfikowania różnic w zachowaniach zakupowych między uczestnikami z grupy badanej (grupy 1) a uczestnikami z grupy kontrolnej (grupy 2) w okresie poprzedzającym skierowanie do onkologa i/lub przed rozpoznaniem choroby nowotworowej.

JAKIE MA PAN/PACJCI OPCJE W ZAKRESIE SPOSOBU WYKORZYSTYWANIA PANA/PANI INFORMACJI?

W każdej chwili może Pan/Pani zrezygnować z udziału w badaniu bez podania przyczyny, ale posiadane już przez nas informacje na Pana/Pani temat zostaną przez nas zachowane, gdyż badanie z wykorzystaniem Pana/Pani danych mogło zostać częściowo przeprowadzone i proces ten jest nieodwracalny. Usuniemy jednak Pana/Pani dane z bazy danych na potrzeby wszelkich przyszłych badań wymagających wykorzystania tych danych.

W celu zapewnienia rzetelnego przeprowadzenia badania musimy przeprowadzić określone czynności w zakresie zarządzania Pana/Pani danymi. Oznacza to, że nie będziemy mogli

udostępnić Panu/Pani będących w naszym posiadaniu Pana/Pani danych ani umożliwić Panu/Pani dokonanie ich zmiany w przypadku, gdyby działania takie mogły mieć wpływ na całokształt badania lub prawidłowość zebranych danych.

WSPÓŁDZIELENIE INFORMACJI Z INNYMI PODMIOTAMI

Pana/Pani dane osobowe zostaną udostępnione wyłącznie określonym podmiotom trzecim w celach określonych w niniejszej Informacji o polityce prywatności oraz w oparciu o określoną powyżej podstawę prawną przetwarzania Pana/Pani danych. Pana/Pani dane osobowe mogą zostać przez nas udostępnione następującym podmiotom:

- innym pracownikom Imperial College London (w tym pracownikom bezpośrednio zaangażowanym w to badanie naukowe lub w ramach określonych działań drugorzędnych, które mogą obejmować czynności pomocnicze, audyty wewnętrzne, sprawdzenie prawidłowości danych kontaktowych itp.), agentom Imperial College London, kontrahentom i usługodawcom (na przykład dostawcom usług drukarskich i pocztowych, dostawcom usług e-mailowych lub usług internetowych, lub świadczeniodawcom, którzy pomagają nam w realizacji wszelkich wyżej wymienionych czynności). Nasi zewnętrzni dostawcy usług są zobowiązani do zawarcia z nami umów o przetwarzaniu danych. Zezwalamy im na przetwarzanie Pana/Pani danych osobowych wyłącznie w określonych celach i zgodnie z naszymi zasadami.
- Tesco Stores Ltd., Welwyn Garden City, United Kingdom, AL7 1GA i Boots UK Ltd. (Nottingham, NG2 3AA); wyłącznie w przypadku, gdy wyraził/a Pan/Pani zgodę na to, byśmy wystąpili do jednej lub większej ilości z tych spółek o udostępnienie nam Pana/Pani danych dotyczących zakupów z kart lojalnościowych. Wystąpimy do nich z wnioskiem, posługując się podanymi nam przez Pana/Panią danymi karty lojalnościowej, podając Pana/Pani imię i nazwisko oraz adres zamieszkania. Kolejne dwie sekcje określają zakres informacji na Pana/Pani temat, posiadanych lub nieposiadanych przez sklepy detaliczne.

POTENCJALNE WYKORZYSTANIE DANYCH BADAWCZYCH W PRZYSZŁYCH BADANIACH

Wyrażając zgodę na przystąpienie do badania naukowego, informacje zebrane w ramach badania lub w ramach przygotowań do badania mogą, za Pana/Pani zgodą, zostać przekazane naukowcom prowadzącym inne badania naukowe w Imperial College London oraz w innych organizacjach. Te niezwiązane z nami uczelnie lub organizacje mogą

prować badania w kraju lub za granicą. Pana/Pani dane będą wykorzystywane wyłącznie do realizacji celów badawczych zgodnie z przepisami prawa, w tym z RODO i [UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#) (brytyjskie ramowe zasady polityki w zakresie badań nad opieką zdrowotną i społeczną). Informacje te nie umożliwiają Pana/Pani identyfikacji i nie zostaną połączone z innymi informacjami w sposób, który umożliwiłby Pana/Pani identyfikację, mógłby umożliwić ich wykorzystanie przeciwko Panu/Pani lub mógłby służyć do podejmowania decyzji względem Pana/Pani. Pana/Pani informacje będą wykorzystywane wyłącznie przez organizacje i badaczy do prowadzenia badań zgodnie z uznanymi krajowymi lub międzynarodowymi wytycznymi dotyczącymi dobrych praktyk oraz zgodnie z zasadami etyki badań naukowych. W zakresie badania CLOCS-2 oznacza to, że będziemy udostępniać wyłącznie zanonimizowane informacje zebrane przez nas oraz informacje, których jesteśmy administratorem. Wszelkie wnioski o dostęp do danych podlegają rygorystycznym procedurom zatwierdzania i ograniczeniom. Jeśli nie wyraził/a Pan/Pani zgody na udostępnienie swoich zanonimizowanych danych do innych badań naukowych lub wycofał/a się Pan/Pani z udziału w badaniu, Pana/Pani dane zostaną wykluczone z wszelkich przyszłych wniosków o udostępnienie danych.

MIĘDZYNARODOWE PRZEKAZYWANIE DANYCH

Może zaistnieć konieczność przekazania informacji do krajów spoza Wielkiej Brytanii (na przykład do partnera badawczego w Europejskim Obszarze Gospodarczym (EOG) lub do innych krajów spoza EOG. W przypadku gdy informacje te zawierają Pana/Pani dane osobowe, Imperial College London zapewni, że zostaną one przekazane zgodnie z przepisami o ochronie danych. Jeśli dane zostaną przekazane do kraju, który nie podlega obowiązującym w Wielkiej Brytanii rozporządzeniu o odpowiednim poziomie ochrony danych, Imperial College London zawrze z partnerem badawczym będącym odbiorcą danych umowę o udostępnianiu danych zawierającą standardowe klauzule umowne zatwierdzone przez Wielką Brytanię lub zastosuje inny mechanizm przekazywania danych, który zapewni bezpieczeństwo przetwarzania Pana/Pani danych.

KOMERCJALIZACJA

Dane z tego badania mogą również, za Pana/Pani zgodą, zostać przekazane organizacjom, które nie zostały wymienione w niniejszej Informacji o polityce prywatności, np. organizacjom komercyjnym lub niekomercyjnym w celu przeprowadzenia tego badania, przyszłych badań naukowych lub w celach komercyjnych, takich jak opracowanie przez firmę nowego testu, produktu lub metody leczenia. Zapewniamy, że Pana/Pani imię i nazwisko oraz wszelkie dane

umożliwiające identyfikację NIE zostaną przekazane tym podmiotom trzecim, a Pana/Pani tożsamość zostanie przedstawiona za pomocą unikalnego numeru badania, a wszelkie próbki, które mogą potencjalnie generować „dane osobowe”.

Pana/Pani dane mogą być też wykorzystane do tworzenia zestawów danych zagregowanych (zbiorczych) lub zanonimizowanych (pozbawionych wszelkich identyfikowalnych informacji), które mogą być wykorzystywane do celów badawczych lub komercyjnych, o ile cele te są zgodne z odpowiednimi przepisami (w tym RODO) i do szerszej realizacji celów badania. Pana/Pani dane nie zostaną udostępniane organizacjom komercyjnym w celach marketingowych.

Pana/Pani prawa jako osoby, których te dane dotyczą

Zgodnie z przepisami o ochronie danych osobowych przysługuje Panu/Pani szereg praw w zakresie przetwarzania swoich danych. Są one ograniczone podstawą prawną, zgodnie z którą przechowujemy Pana/Pani dane. Ma Pan/Pani następujące prawa:

- prawo do żądania dostępu do danych przetwarzanych przez Imperial College London oraz informacji na temat ich przetwarzania
- prawo do sprostowania wszelkich nieścisłości w danych
- prawo do ograniczenia zakresu przetwarzania przez nas Pana/Pani danych.
- Jeśli chce Pan/Pani skorzystać z któregoś z powyższych praw należy zwrócić się do inspektora ochrony danych z Imperial College London (ang. Data Protection Officer), wysyłając e-mail pod adres dpo@imperial.ac.uk, telefonicznie pod numerem telefonu 020 7594 3502 lub pocztą na adres Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ.

Zgodnie z przysługującym Panu/Pani prawem do przenoszenia danych może Pan/Pani wystąpić do sklepu detalicznego o udostępnienie danych zakupowych za pomocą wniosku o udostępnienie danych (tzw. Subject access request – SAR) do sklepu detalicznego. Radzimy jednak, aby wnioski o takim charakterze kierować bezpośrednio do sklepu, gdyż my i tak prześlemy im wszystkie otrzymane przez nas wnioski.

Strona internetowa Imperial College London poświęcona ochronie danych znajduje się pod linkiem: <https://www.imperial.ac.uk/admin-services/legal-services-office/data-protection/>. Jednak to niniejszy dokument zawiera główne informacje dotyczące danych, które

gromadzimy od uczestników badania Cancer Loyalty Card Study-2 i jest nadrzędny w stosunku do wszystkich innych przywołanych tu dokumentów.

SKARGI

Wszelkie skargi dotyczące sposobu, w jaki przetwarzamy Pana/Pani dane osobowe należy w pierwszej kolejności zgłaszać kierownikowi i głównemu badaczowi, prof. Jamesowi Flanaganowi pod adres e-mail j.flanagan@imperial.ac.uk lub telefonicznie pod numer [07353923305].

Jeśli nie będzie Pan/Pani zadowolony(-na) z otrzymanej odpowiedzi, to może się Pan/Pani również skontaktować z inspektorem ochrony danych (ang. Data Protection Officer) z Imperial College London za pomocą poczty elektronicznej pod adresem e-mail dpo@imperial.ac.uk lub telefonicznie pod numerem 020 7594 3502 i/lub listownie pod adresem Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ.

Jeśli nadal będzie Pan/Pani niezadowolony(-na) z naszej odpowiedzi lub jest Pan/Pani zdania, że przetwarzamy Pana/Pani dane osobowe w sposób niezgodny z prawem, może złożyć Pan/Pani skargę do Biura Komisarza ds. Informacji (ang. Information Commissioner's Office - ICO) – za pośrednictwem strony www.ico.org.uk. Należy pamiętać, że ICO zaleca, aby przed zwróceniem się do nich należy najpierw podjąć próbę rozwiązania sporu z administratorem danych (tj. z nami).