

فصل سیزدهم

مالکیت، محرمانگی و امنیت اطلاعات ثبت سرطان

مقدمه

حفاظت از محرمانگی اطلاعات شخصی و پزشکی اهمیت فراوانی دارد. داده های ثبت سرطان هیچ وقت ارزش خود را از دست نمی دهند و داده های گردآوری شده در ۴۰-۵۰ سال قبل را می توان در موضوعات مختلف مورد استفاده قرار داد. بنابراین لازم است تمهیدات لازم برای استفاده مناسب از داده های ثبت سرطان اندیشیده شود و نظام سلامت از نتایج آن بهره مند شده و منجر به توسعه برنامه کنترل سرطان گردد. از طرفی ضمن استفاده از اطلاعات ثبت سرطان، لازم است محرمانگی و امنیت اطلاعات بیماران تامین گردد. در این فصل اصول مربوط به مالکیت داده ها در سطح استانی و ملی و همچنین محرمانگی و امنیت اطلاعات در برنامه ثبت سرطان ارائه گردیده است. اصول مطرح شده در این راهنما در هر دو سطح استانی و ملی لازم الاجرا است. بدیهی است در هر سطح این اصول در محدوده داده های در دسترس باید اعمال گردد.

اصول کلی

۱. باید اطمینان حاصل شود که تمام افراد گزارش دهنده اطلاعات دارای اختیارات قانونی برای گزارش موارد سرطانی باشند. به عبارتی مراکز استانی باید مطمئن شوند که تنها افراد مجاز نسبت به ثبت و گزارش موارد سرطان اقدام می کنند.
۲. در ثبت سرطان باید اصول عمومی محرمانگی موجود در روابط بین پزشک و بیمار رعایت شود و از هرگونه استفاده خارج از اهداف ثبت سرطان پرهیز شود. این تعهد حتی باید پس از مرگ بیمار نیز رعایت شود.

۳. ارائه داده های قابل شناسایی به پزشک برای امور درمانی بیمار مجاز است. ذکر این نکته لازم است که تنها اطلاعاتی در اختیار پزشک قرار گیرد که بر اساس آن هدف درخواست شده باشد. ضمناً اطلاعات هر بیمار فقط به پزشک معالج خود او تحویل داده خواهد شد و ارائه اطلاعات سایر پزشکان به متقاضیان اهداف درمانی مجاز نمی باشد.
۴. اصول محرمانگی باید برای داده های قابل شناسایی افراد و تامین کنندگان داده (مانند آزمایشگاه، مسئولین آزمایشگاه ها و غیره) رعایت گردد.
۵. ارائه داده های قابل شناسایی بین استانها با هدف کامل شدن ثبت و یا دقت ثبت سرطان مجاز می باشد.
۶. دامنه محرمانگی نه تنها به داده های قابل شناسایی افراد اطلاق می گردد بلکه داده های که به طور مستقیم یا غیر مستقیم باعث شناسایی فرد میگردد را نیز شامل می شود.
۷. رعایت اصول محرمانگی برای همه داده ها بدون در نظر گرفتن نوع رسانه و نحوه انتقال داده ها ضروری می باشد.

مسئولیت ها

۸. مسئول مرکز استانی ثبت سرطان مسئول حفظ محرمانگی اطلاعات در سطح استانی است. همچنین مسئولیت حفظ محرمانگی داده ها در سطح ملی بر عهده مسئول مرکز ملی ثبت سرطان است. با این حال حفاظت از محرمانگی باید نگرانی همه کارکنان برنامه ثبت باشد.
۹. مسئولین مراکز در سطح ملی و استانی باید اطمینان حاصل کنند که کارکنان ثبت در هر زمان از مسئولیت های فردی خود در قبال محرمانگی و اقدامات امنیتی اتخاذ شده در ثبت آگاه هستند. بنابراین باید یک لیست به روز شده از کارکنان ثبت و اشخاص ثالث وجود داشته باشد که در آن سطح دسترسی هر کدام از افراد می توانند داشته باشند و همچنین ملاحظاتی که در خصوص محرمانگی در نظر گرفته شده، مشخص باشد. سطح دسترسی و رعایت اصول محرمانگی در خصوص همه داده های که این داده ها به صورت کاغذی باشند و چه به صورت الکترونیکی.
۱۰. مسئول مرکز ثبت سرطان یا شخص منصوب شده باید در دوره های زمانی مشخص نسبت به روزآمد کردن اقدامات امنیتی و راهنماهای مربوطه اقدام کند.
۱۱. مسئول مرکز ثبت سرطان باید هرگونه نقض محرمانگی رخ داده را همراه با تاریخ، دلایل و اقدامات انجام شده مستند نموده و نگهداری کند.
۱۲. در نظام ثبت باید کارکنان تعهد نامه ای را امضا کرده و متعهد شوند که هیچ اطلاعاتی در مورد داده های ثبت سرطان را افشا نخواهند کرد و باید تاکید شود که نقض این تعهد به اقدام انضباطی خواهد شد. تمام کارکنان ثبت حتی بعد از توقف یا ترک شغل نیز باید به این تعهد خود عمل کند.

۱۳. کارکنان باید متعهد باشند تا هرگونه نقض محرمانگی را به مدیر ثبت یا شخص منصوب شده اطلاع دهند. مدیر ثبت باید مکانیزم مناسبی برای اعلام این موارد فراهم کند.
۱۴. کلیه کارکنان درگیر در ثبت سرطان باید از کارت شناسایی معتبر استفاده کنند.
۱۵. لیستی از افراد همکار در این برنامه تهیه گردد که نام و مکان و وابستگی شغلی آنها، همراه با اطلاعات تماس مشخص باشد و در بایگانی اسناد و مدارک برنامه قرار گیرد که در هر زمان توسط مسئول برنامه قابل دسترسی و یا رهیابی باشد.
۱۶. باید تدابیری اندیشه شود که در صورت اختتام کار کارکنان به هرصورت (بازنشستگی، ماموریت، عدم علاقه، ...) زمان آن در پرونده کاری فرد قید گردد و همزمان کارت شناسایی وی معدوم گشته و کدکاری و رمز عبور از وی گرفته شده و دسترسی وی به سیستم قطع شود.
۱۷. مسئول مرکز ثبت سرطان باید نسبت به انجام برنامه‌های آموزشی در خصوص محرمانگی و امنیت داده برای سطوح مختلف برنامه اقدام نماید.
۱۸. توصیه می‌شود که مراکز استانی راهنمای محرمانگی را به صورت مکتوب در اختیار کارکنان قرار دهند. در ضمن با یادآورهای در فواصل زمانی مختلف، تعهد کارکنان به حفظ محرمانگی را به آنان یادآوری نمایند. توصیه می‌شود اصول محرمانگی در تابلوی اعلانات مرکز ثبت سرطان نصب شود تا باعث یادآوری این مهم برای کارکنان و مراجعین باشد.
۱۹. به منظور حفظ گمنامی^۱ (ناشناس ماندن) داده‌های گزارش شده، بهتر است ثبت‌های سرطان از کد به جای نام افراد و یا موضوعات حساس استفاده کنند. محرمانه بودن هم باید برای بیماران مبتلا به سرطان (چه داده‌های مربوط به زمان زنده بودن و چه داده‌های مربوط به زمان مرگ و بعد از مرگ) و هم برای افراد دیگر (برای نمونه پزشکانی که مشخصات بیمار آنها ثبت شده) اعمال شود.
۲۰. در صورتی که ثبت به صورت فعال انجام می‌شود پرسنلی که برای جمع‌آوری اطلاعات به مراکز تشخیصی درمانی مراجعه می‌کنند باید معرفی گردند.

مالکیت داده‌ها

۲۱. مالکیت داده‌های گردآوری متعلق به وزارت بهداشت و دانشگاه‌های علوم پزشکی استانهای همکار می‌باشد. هرگونه استفاده تجاری از داده‌های ثبت سرطان ممنوع است. اختیار تصمیم‌گیری در خصوص استفاده از داده‌ها در سطح ملی بع عهده وزارت بهداشت و در سطح استان به عهده دانشگاه‌های علوم پزشکی می‌باشد.

¹ - anonymity

۲۲. کمیته ملی ثبت سرطان مسول تدوین سیاستهای ملی استفاده از داده‌های ثبت سرطان می‌باشد. کمیته‌های ثبت سرطان استانها در راستای سیاستهای ابلاغ شده از طرف کمیته ملی و متناسب با این راهنما در خصوص اصول محرمانگی اطلاعات و واگذاری داده‌های ثبت سرطان به متقاضیان تصمیم‌گیری نماید.
۲۳. انتشار نتایج داده‌های ثبت سرطان در قالب گزارش‌های سالانه و متناسب با این راهنما توسط مراکز ثبت سرطان استانها و مرکز ملی ثبت سرطان بلامانع است.
۲۴. مراکز استانی موظف هستند داده‌های گردآوری شده (به صورت گزارش سالانه و همچنین داده‌های فردی) را جهت تهیه گزارش‌های ملی در اختیار مرکز ملی ثبت سرطان قرار دهند.
۲۵. سیاست اصلی برنامه بر آن است که اطلاعات و نتایج برای تهیه گزارش‌ها و انجام پژوهش در اختیار محققین و مراکز تحقیقاتی قرار گیرد و تمام مراکز ثبت سرطان در استانها و در سطح ملی باید شرایط استفاده از داده‌ها را برای متقاضیان فراهم کنند.
۲۶. تمام متقاضیان باید مصوبات لازم را از دانشگاهها و کمیته‌های اخلاق دریافت کنند. و مجوزهای لازم را برای دریافت داده‌ها به مرکز ثبت سرطان تحویل دهند.
۲۷. رعایت اصول اخلاق در انتشارات در تمام موارد ضروری است. صرف مسولیت در برنامه ثبت منجر به مشارکت در مقالات سایر محققین به عنوان نویسنده اصلی با همکار مقاله نمی‌شود. مسولین و کارشناسان ثبت سرطان در صورتیکه در طراحی، اجرا و تحلیل مقالات علمی مشارکت داشته باشند حسب شرایط می‌توانند به عنوان همکار طرح تحقیقاتی در تدوین مقالات علمی مشارکت نموده و از مزایای نویسندگی مقالات استفاده کنند.

محرمانگی و امنیت

۲۸. هدف ثبت سرطان جمع‌آوری داده‌های سرطان و قابل دسترس نمودن این داده‌ها برای اهداف پزشکی، تحقیقاتی و آماری است. در این راستا اطلاعات ثبت شده باید دقیق، معتبر و تا حد امکان کامل باشند. دستیابی به هدف دقت و کامل بودن داده‌ها در صورتی امکان‌پذیر است که به عموم افراد و پزشکان معالج این اطمینان داده شود که داده‌های مورد نیاز از دسترسی غیرضروری حفظ خواهند شد.
۲۹. حفاظت داده‌ها در ثبت سرطان باید با این هدف پیگیری شود که اولاً داده‌ها از دسترسی غیرمجاز حفظ شوند، و در ضمن این داده‌ها برای مقاصد دیگری غیر از آنچه برای آن گردآوری شده‌اند، استفاده نشوند.
۳۰. سه موضوع در محرمانگی اطلاعات ثبت سرطان مهم است: (۱) ناشناس ماندن افراد گزارش شده در نظام ثبت (۲) گردآوری داده‌های سرطان با بهترین کیفیت ممکن بدون خدشه‌دار شدن اصل محرمانگی و (۳) بهترین استفاده از داده‌های ثبت سرطان به نفع بیماران سرطانی، کنترل سرطان و تحقیقات پزشکی با رعایت کامل اصول محرمانگی.

جنبه های اجرایی رعایت اصول محرمانگی و امنیت

شناسایی و جمع آوری داده های بیماران

۳۱. بیماران مبتلا به سرطان از منابع متعدد مانند بخش مدارک پزشکی، پاتولوژی، سیتولوژی، هماتولوژی، گواهی های فوت و غیره شناسایی می شوند. گزارش ارسالی از منابع اطلاعاتی مختلف حاوی نام بیمار و دیگر اطلاعات قابل شناسایی است. بنابراین، ضروری است که محتوای این گزارش ها در اختیار افرادی که در ثبت دخیل نیستند، قرار نگیرد.
۳۲. اگر کارشناسان ثبت سرطان خودشان به صورت فعال نسبت به گردآوری اطلاعات لازم اقدام می کنند، علاوه بر حفظ محرمانگی داده های ثبت شده، در قبال حفظ محرمانگی هر آنچه در مرکز مورد نظر دیده یا شنیده اند نیز می باشند. رعایت اصول محرمانگی در مورد اسناد پیوست شده به گزارش ارسالی یا فرم تکمیل شده الزامی است.
۳۳. در جمع آوری اطلاعات ثبت سرطان با روش ثبت فعال باید به انتقال امن اطلاعات محرمانه توجه کرد و اقداماتی برای جلوگیری از گم شدن اتفاقی این اطلاعات (به عنوان مثال با نگهداشتن یک نسخه پشتیبان در منبع) انجام داد. در ضمن کلیه کارکنان مسئول گردآوری اطلاعات از منبع باید کارت شناسایی معتبر با عنوان کارمند ثبت سرطان داشته باشند. هویت این کارکنان باید برای همه اشخاص مرتبط در منبع که برای گردآوری اطلاعات به آنان مراجعه می شود، شناخته شده باشد. تغییر در پرسنل باید به موقع اطلاع رسانی گردد.

انتقال و تبادل داده ها

۳۴. تبادل اطلاعات از طریق پست، دیسکت، کامپیوتر و یا تلفن و فاکس انجام می شود. مسئول انتقال داده های محرمانه از ثبت، صرف نظر از نوع روش انتقال، باید توسط مدیر مرکز استانی ثبت سرطان یا فرد تایید شده دیگر که این مسئولیت به او واگذار شده است، انتخاب شود. در راستای تبادل داده ها، لحاظ کردن نکات زیر ضروری است. لازم به ذکر است که اطلاعات مربوط به یک استان دیگر به طریق معمول برای دبیرخانه مرکزی ثبت سرطان ارسال می شود و سپس توسط دبیرخانه مرکزی برای استان هدف ارسال می گردد.

۳۵. به طور کلی استفاده از پست برای انتقال اطلاعات توصیه نمی‌شود. با این حال، اگر استفاده از خدمات پستی یا پیک برای انتقال اطلاعات محرمانه (کاغذی یا رسانه‌های الکترونیکی) نیاز است باید از سیستم پستی مورد تایید استفاده شود. بهتر است اطلاعات هویتی مجزا از اطلاعات پزشکی منتقل شود؛ و این اطلاعات در مقصد توسط کد داخلی که دارند با هم ترکیب شوند. برای داده‌هایی که از طریق رسانه الکترونیکی منتقل می‌شوند، رمزگذاری اطلاعات هویتی با یک کلید خاص می‌تواند جایگزین روش ارسال جداگانه اطلاعات شود. از جمله اقدامات امنیتی که می‌توان در نظر گرفت، عبارتند از:

۱. ممنوعیت استفاده از پست الکترونیکی برای تبادل اطلاعات و استفاده از آن در موارد محدود به شرط استفاده از

ایمیل ثبت شده و مؤثق (و تایید شده توسط مسئول مرکز ثبت)

۲. ارسال لیست اسامی بیماران و دیگر اطلاعات به صورت جداگانه

۳. استفاده از پاکت‌های دو لایه که فضای بیرونی شامل یک آدرس کلی است و فضای داخلی علامت گذاری شده

با "فقط توسط X باز شود".

۳۶. زمانی که اطلاعات از طریق سی‌دی، دیسکت و یا دیگر رسانه‌های مشابه ارسال می‌شوند باید اقدامات احتیاطی انجام شود تا از موارد زیر اطمینان داشته باشیم:

۱. اطلاعات به راحتی توسط اشخاص ثالث خوانده نشوند.

۲. این وسایل (نوار مغناطیسی، دیسکت و...) بدون اجازه از سازمان و مرکز ثبت خارج نشوند.

۳. رسانه‌های محتوی نام و دیگر اطلاعات شناسایی به صورت جدا از رسانه‌هایی که شامل اطلاعات مرتبط به

تومور هستند، منتقل شوند.

۴. سوابق تمام رسانه‌های مغناطیسی، دیسکت‌ها و یا رسانه‌های دیگر انتقالی بین مراکز باید حفظ شود.

۳۷. استفاده از تلفن و فاکس گرچه باعث تسهیل انتقال اطلاعات می‌شود اما امکان نقض محرمانگی وجود دارد. در یک قاعده کلی،

هیچ یک از اطلاعات محرمانه و قابل شناسایی نباید از طریق تلفن و فاکس منتقل شود. در موارد نادر که انتقال اطلاعات به این

شیوه ضروری می‌شود، ابتدا باید از طریق تلفن، هویت تماس گیرنده (شامل نام، موقعیت، عنوان و آدرس) توسط مدیر تایید شود.

بنابراین هیچ اطلاعات محرمانه‌ای نباید از طریق تلفن ارائه شود مگر اینکه تماس گیرنده یک فرد مجاز بوده و هویت او تایید

شده باشد. همچنین باید هویت گیرنده اطلاعات تایید شده باشد. در مورد فاکس نیز باید هویت گیرنده اطلاعات مورد تایید باشد

و اطمینان حاصل شود که فاکس مستقیم به دست گیرنده مورد نظر برسد. در ضمن قبل از ارسال فاکس، باید نامه‌ای برای تایید

شماره تماس گیرنده به صورت فاکس ارسال گردد.

ذخیره سازی و دسترسی به داده‌ها

۳۸. باید از دسترسی غیرمجاز افراد جلوگیری نمود. لازم است لیستی از افراد مجاز به دسترسی تهیه شود. علاوه بر این، باید کنترل‌های فیزیکی لازم (مانند سیستم‌های هشدار یا کابینت‌های قفل‌دار) مورد استفاده قرار گیرد.

۳۹. از جمله اقدامات احتیاطی لازم استفاده از شناسه کاربر و کلمه عبور است. مسئول مرکز ثبت سرطان باید با توجه به نقش افراد در ثبت سرطان آنها را در سیستم معرفی نماید تا صرفاً بر اساس نقش خود به اطلاعات دسترسی داشته باشند. کلمات عبور باید در فواصل زمانی معین تغییر کنند. کارشناسان ثبت سرطان نباید شناسه و کلمه عبور خود را در اختیار دیگران قرار دهند. برای امنیت بیشتر می‌توان فایل نام‌های بیماران را جدا از بقیه اطلاعات نگهداری نمود. در پایان روز کاری، رسانه‌های ذخیره‌سازی باید در مکان امن (برای نمونه گاو صندوق نسوز قفل شده) نگهداری شوند. اقدامات فیزیکی و الکترونیکی مختلفی می‌توان به منظور جلوگیری از دسترسی غیرمجاز به اطلاعات نگهداری شده در کامپیوتر انجام داد. برخی از اقدامات الکترونیکی عبارتند:

۱. کامپیوترهایی که برای دسترسی به داده‌ها استفاده می‌شود باید محدود شوند و افراد ذیصلاح از طریق رمز ورود به داده‌ها دسترسی داشته باشند.
۲. نام کاربری و کلمه عبوری که استفاده می‌شود هنگام تایپ نباید بر روی صفحه نمایش ظاهر شود.
۳. کلمات عبور باید در فواصل زمانی معین تغییر یابند.
۴. همه تلاش‌های موفق و ناموفق برای ورود به سیستم باید به صورت خودکار ثبت شود و میزان جلسات صرف شده توسط کاربران در سیستم نیز مستند گردد.
۵. با استفاده از رمز عبور، سطوح مختلف دسترسی به پایگاه داده باید تعریف شود به طوری که فقط کاربران مجاز به داده‌های قابل شناسایی دسترسی داشته باشند. مدیر باید لیست به‌روز از کاربران مجاز و سطح دسترسی هر کدام داشته باشد.
۶. دسترسی‌هایی که بیشتر از ۱۰ دقیقه غیرفعال بودند باید به صورت خودکار بسته شوند، و دستورالعملی به کارکنان ارائه شود مبنی بر اینکه بلافاصله پس از اتمام کار از سیستم خارج شده و صفحه را باز نگذارند.
۷. تمام وسایل الکترونیکی در صورت غیرقابل استفاده شدن باید به صورت موثر پاک شوند و یا از بین بروند.
۸. باید به صورت منظم و مداوم از پایگاه داده و تغییرات آن نسخه پشتیبان تهیه شود و به صورت امن در یک محیط فیزیکی مجزا نگهداری شود.

۹. هرچند در سیستم نرم افزاری امکانات امنیتی قرار گرفته است با این حال، مراکز ثبت سرطان می‌توانند از متخصصان فناوری اطلاعات برای بالا بردن ضریب امنیتی سیستم و جلوگیری از دسترسی از راه دور غیرمجاز به برنامه مشاوره بگیرند.

۱۰. در صورت ایجاد مشکل (برای نمونه آلودگی به ویروس)، منبعی که دچار مشکل شده است تا زمان شناسایی مشکل و حل آن جداسازی گردد.

۱۱. در صورت امکان اطلاعات در لپ‌تاپ ذخیره نشود. اگر از لپ‌تاپ استفاده می‌شود، دستگاه متعلق به مرکز بوده و از مرکز خارج نشود. در صورتیکه از مرکز خارج می‌شود باید اصول امنیتی مناسب برای نگهداری و استفاده از داده‌ها مورد توجه قرار گیرد.

۴۰. در بیشتر مراکز ثبت، مقدار قابل توجهی از اطلاعات بر روی کاغذ نگهداری می‌شوند. از این موارد می‌توان به پرونده مورد، نسخه گزارش‌های پاتولوژی و غیره اشاره کرد. برای نگهداری امن این اطلاعات باید توجه بیشتری صورت بگیرد. برخی از اقدامات لازم عبارتند از:

۱. تعریف افرادی که به مکان‌های نگهداری و آرشیو داده دسترسی دارند.
۲. تهیه کابینت‌های قابل قفل شدن برای قرار دادن این نوع اطلاعات در پایان روز کاری
۳. اطمینان از اینکه کارکنان غیر مجاز (مانند پرسنل خدماتی) قادر به بررسی و دسترسی به مدارک، مانند نسخه‌های کاربری و یا کاغذهای باطله دارای اطلاعات ثبت سرطان نیستند.

استفاده و انتشار اطلاعات

۴۱. اطلاعات آماری حاصل از برنامه ثبت سرطان (به صورت گزارش، مقاله و مانند آن) قابل انتشار است. در واقع، یکی از مهمترین کمک‌های ثبت سرطان ارائه اطلاعات مربوط به بروز سرطان بر اساس سن، جنس، و... است. در خصوص انتشار گزارش اطلاعات تجمیعی باید توجه داشت که جداول طوری طراحی شوند که امکان افشاء اطلاعات به حداقل برسد و سطح جزئیات ارایه شده مورد توجه قرار گیرد تا از روی آن، اطلاعات افراد و مراکز قابل شناسایی نباشند. برای نمونه نباید اطلاعات مربوط به تعداد بیماران یک پزشک خاص یا مرکز خاص بصورت عمومی منتشر شود. در صورت نیاز، می‌توان نتایج مربوط به هر مرکز را تهیه کرده و با رعایت اصول محرمانگی به مسول مرکز ارسال کرد.

۴۲. داده‌های محرمانه تنها باید در صورت درخواست کتبی ارائه شوند. این درخواست باید شامل اطلاعات زیر باشد:

۱. هدف و کاربرد مورد نظر جهت استفاده از اطلاعات
 ۲. نوع اطلاعات مورد نیاز
 ۳. نام افرادی که مسئول حفظ محرمانگی اطلاعات هستند.
 ۴. دوره زمانی که داده ها مورد نیاز هستند.
۴۳. رییس اداره ثبت سرطان، کمیته ثبت سرطان استانی مسئول تصمیم گیری برای پاسخ به درخواست اطلاعات قابل شناسایی و تطبیق درخواست با قوانین ثبت سرطان بر اساس راهنما هستند. در زمان دریافت درخواست برای داده های محرمانه، مسئول مرکز ثبت سرطان باید اطمینان یابد که:
۱. دریافت کنندگان داده با اصول محرمانگی ثبت سرطان آشنا هستند.
 ۲. دریافت کننده ها محدودیت های استفاده از داده را پذیرفته اند. آنها باید بپذیرند از داده ها برای اهدافی غیر از آنچه برای آن توافق شده، استفاده نکنند و آن را برای شخص ثالث افشا نکنند.
 ۳. اطلاعات شناسایی بیماران شامل نام و نام خانوادگی و کد ملی و .. نباید در اختیار متقاضیان قرار بگیرد. برای ارابه اطلاعات لازم است یک کد جدید واسط که به کد ملی بیمار مرتبط است ایجاد شود و داده ها با کد واسط که توسط مرکز ثبت ایجاد شده است در اختیار متقاضیان قرار گیرد. فایده اختصاصی که ارتباط بین کد واسط و اطلاعات شناسایی بیمار را برقرار می کند باید در محل امنی نگهداری شود تا در صورت نیاز داده ها مورد بازبینی قرار گیرد.
 ۴. با مجوز کمیته اخلاق امکان ارائه اطلاعات شناسایی بیماران وجود دارد. در صورتی که اسامی و اطلاعات شناسایی بیماران در اختیار محققین قرار می گیرد؛ تماس با بیماران و یا اعضاء خانواده آنها، باید پس از کسب مجوز از کمیته های اخلاق در پژوهش و رعایت اصول رضایت آگاهانه صورت بگیرد.
 ۵. پس از بکارگیری داده، اصل داده های دریافتی باید تخریب شده و یا به مرکز ثبت برگردانده شوند. هر گونه ارائه داده ها به سایر مراکز و افراد خارج از تیم تحقیق ممنوع است.
 ۶. لازم است در این زمینه مراکز استانی ثبت سرطان نسبت به دریافت تعهدنامه مناسب از محققین با ذکر جزئیات فوق اقدام کنند.
 ۷. در زمان استفاده از اطلاعات برای امور تحقیقاتی، علمی بودن پروژه تحقیقاتی و مصوبه آن در کمیته اخلاق باید توسط مرکز ثبت مورد بررسی گردد.
 ۸. کلیه درخواست های اطلاعاتی پاسخ داده شده به همراه درخواست آنها باید نگهداری شود.

۹. همچنین کلیه درخواست‌هایی که با پاسخ منفی مواجه شده‌اند، همراه با مستندات و دلایل مخالفت جهت دسترسی باید نگهداری شوند.
۴۴. رعایت اصول کلی زیر در زمان افشا اطلاعات الزامی است:
۱. در صورت عدم وجود رضایت نامه کتبی از افراد و تامین کنندگان داده، اطلاعات شناسایی افراد نباید برای مقاصد غیر از تحقیقات و آمار افشاء شوند.
 ۲. پزشکان باید به منظور مدیریت تشخیص و درمان بیماران خود به اطلاعات مورد نیاز در مورد بیماران خود دسترسی داشته باشند.
 ۳. بیماران باید در صورت درخواست به اطلاعات خود دسترسی داشته باشند. با این حال توصیه می‌شود که این افراد درخواست را از طریق پزشک خود ارائه نمایند.
 ۴. درخواست‌های ارایه شده برای داده‌های قابل شناسایی و همچنین استفاده از اطلاعات در تحقیقات باید شامل تعهد کتبی برای پایبندی به اصول محرمانگی باشد. در این تعهدنامه متقاضیان اطلاعات باید متعهد شوند که اطلاعات را در اختیار کس دیگری قرار ندهند و از آن در راستای موضوع دیگری خارج از هدف درخواست استفاده نکنند. در ضمن باید تعهد دهند که اگر به صورت تصادفی اطلاعات قابل شناسایی (و خارج از محدوده تفاهم شده) در اختیارشان قرار گرفت بلافاصله مدیر مرکز را در جریان قرار داده و نسبت به حذف آن اطلاعات اقدام نمایند و از آن هیچ استفاده‌ای نکنند. متقاضیان باید متعهد شوند که پس از اتمام کار (پژوهش) نسبت به امحاء اطلاعات دریافتی اقدام کنند.
 ۵. مراکز ثبت استانی باید خط مشی، روش‌ها و معیارهای خود برای افشاء اطلاعات را به صورت مکتوب تهیه نموده و در اختیار محققین و دیگر افراد متقاضی اطلاعات قرار دهند.

اجرای طرح‌های تحقیقاتی و آنالیزهای آماری

۴۵. هدف از بکارگیری اطلاعات ثبت سرطان برای اهداف تحقیقاتی و آماری عبارت از پیشبرد دانش به نفع افراد، بهبود سلامت و خدمات بهداشتی، و کمک به مدیریت و سیاست‌گذاری سلامت است. در خصوص داده‌های تجمیعی، اگر پژوهشگران درخواست چنین اطلاعاتی را داشته باشند، باید بر اساس همان اصول مطرح شده فوق برای درخواست اطلاعات اقدام نمود.

۴۶. گاهی داده فردی^۱ مورد درخواست پژوهشگران است. برای نمونه، مراکز ثبت سرطان می‌توانند مشارکت عمده‌ای در مطالعات مورد-شاهدی و یا کوهورت داشته باشند و به عنوان مثال گاهی از برنامه ثبت سرطان درخواست می‌شود تا نام افراد با یک سرطان مشخص ارائه شود؛ به طوری که بتوان این بیماران را وارد یک مطالعه مورد شاهدی نمود. به طور کلی، اسامی نباید افشاء شود. برای اکثر تحقیقات، گزارش داده‌های ناشناس و یا تجمیعی کافی است. باید به پژوهشگران تاکید شود که در تحقیقات خود هویت افراد حاضر در مطالعه را افشاء نکنند.

۴۷. پژوهش‌ها باید قبلاً در یک سازمان مورد تأیید نظیر مراکز تحقیقاتی وابسته به دانشگاه‌ها مصوب شده و دارای مجوز کمیته اخلاق باشند. در ضمن، کلیه موارد ذکر شده در بندهای قبل از جمله ارسال درخواست کتبی برای دریافت داده، توجیه نیاز به داده‌های ثبت سرطان توسط پژوهشگر، دریافت تعهدنامه محرمانگی از پژوهشگران و الزام آنها به رعایت مفاد محرمانگی الزامی است. درخواست باید توسط مدیر ثبت یا شخص تعیین شده بررسی و در مورد آن تصمیم‌گیری شود. در ضمن داده‌ها باید صرفاً در محدوده اهداف پژوهش در اختیار پژوهشگر قرار گیرد.

۴۸. ارائه داده باید بگونه‌ای باشد که امکان مرتبط کردن آن به سایر بانک‌های اطلاعاتی (برای نمونه ثبت احوال و فوت) وجود نداشته باشد مگر اینکه نوع مطالعه ایجاب کند و مجوز کمیته اخلاق برای این موضوع وجود داشته باشد و پژوهشگران متعهد شوند از داده‌ها برای اتصال به سایر بانک‌های اطلاعاتی استفاده نمایند.

۴۹. کلیه مستندات مربوط به درخواست‌های دسترسی به داده از جمله درخواست مکتوب، مجوز اخلاق، در صورت نیاز پروپوزال پژوهش، تعهدنامه محرمانگی، پاسخ مرکز ثبت سرطان (موافقت یا عدم موافقت)، در صورت مخالفت، دلیل مخالفت به طور مکتوب و هرگونه تفاهم نامه منعقد بین پژوهشگر و مرکز ثبت سرطان باید در آرشیو برنامه نگهداری گردد.

۵۰. انتشار اطلاعات به صورت تجمیعی در مجلات خارجی و کتاب سرطان در ۵ قاره که توسط سازمان بهداشت جهانی و موسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان (IARC) منتشر می‌شود به شرط قابل شناسایی نبودن بیماران بلامانع است. داده‌ها نباید به شکلی که افراد قابل شناسایی باشند، به کشورهای دیگر ارسال شوند. در مورد مطالعات بین‌المللی، هنگامی که شرایط مطالعه ایجاب می‌کند (به عنوان مثال برای مطالعه مهاجران) و قوانین ملی نیز اجازه می‌دهد که اطلاعات فردی ارائه شوند، چنین اطلاعاتی باید مطابق با قوانین محرمانگی کشور ارائه شوند. در ضمن رعایت اصول مندرج در بحث استفاده اطلاعات در پژوهش الزامی است.

۵۱. در صورتی که پژوهشگران تعهدنامه اخلاقی و محرمانگی را رعایت نکنند، مدیر ثبت سرطان می‌تواند این افراد را به کمیته اخلاقی مصوب‌کننده پژوهش جهت اقدامات تادیبی در نظر گرفته شده در آئین‌نامه‌های اخلاق در پژوهش معرفی نماید.

¹ - Individual data

گزارش به سیاستگذاران، سازمان‌ها، مطبوعات و عموم مردم

۵۲. داده‌های منتشر شده از طریق گزارش‌های سالانه یا دیگر گزارش‌ها، باید ناشناس ارائه شوند به طوری که امکان شناسایی افراد وجود نداشته باشد. پرسش‌ها و درخواست‌های مطرح شده از سوی مطبوعات باید به مدیر ثبت ارجاع داده شود و وی باید با توجه به اصول محرمانگی در این خصوص تصمیم‌گیری نماید.
۵۳. در هر حال اطلاعات قابل شناسایی افراد نباید در اختیار رسانه‌ها قرار گیرد.
۵۴. اطلاعات محرمانه نباید برای بیمه عمر، برنامه‌های بازنشستگی و یا دیگر اهداف اداری ارائه شود.
۵۵. ارائه اطلاعات بیماران برای شرکت‌های دارویی و سازمان‌ها بجز اهداف مربوط به اهداف ثبت سرطان با هدف شناسایی بیماران نیازمند به داروی خاص (تبلیغات و فروش) و مانند آن به هر شکل ممنوع است.
۵۶. گزارش به عموم مردم باید با در نظر گرفتن مصالح عمومی و سیاسی جامعه صورت گیرد و از انتشار گزارشهایی که بیهوده منجر به اضطراب و نگرانی مردم می‌شود پرهیز گردد.

اتصال منابع اطلاعاتی مختلف

۵۷. برنامه‌های ثبت سرطان برای شناسایی موارد سرطان، تعیین علت سرطان و ارزیابی تاثیر اقدامات کنترلی گاهی به متصل کردن^۱ اطلاعات ثبت سرطان با سایر منابع اطلاعاتی نیاز پیدا می‌کنند. ارتباط با فایل‌های خارجی برای اهدافی مانند پیگیری بقاء، پیگیری نتایج درمان، کنترل‌های کیفی و انجام مطالعات اپیدمیولوژیک انجام می‌شود. در این خصوص، در هر شرایطی ماهیت محرمانه داده‌ها باید حفظ شود. در خصوص ارایه اطلاعات به پژوهشگران باید تأکید شود که آنها نباید خارج از اهداف پژوهش نسبت به متصل کردن داده‌های دریافتی با سایر منابع اطلاعاتی اقدام کنند.

۶) امحا اسناد و گزارش‌ها

۵۸. اکثر فایل‌های کاغذی، تا ۵ سال پس از فوت بیمار ثبت شده نگهداری می‌شوند. این فایل‌ها را می‌توان اسکن نمود و اسکن آنها را نگهداری کرد. در این صورت اصل فایل را باید با روش سوزاندن یا خرد کردن از بین برد.

¹ - Record linkage

۵۹. رسانه‌های الکترونیکی باید بگونه‌ای پاک شده یا از بین بروند که امکان بازیابی اطلاعات آنها وجود نداشته باشد. پس از امحاء اطلاعات، باید مستندات مربوط به فرایند امحاء، تاریخ، روش و سایر اطلاعات مهم مستندسازی و در آرشیو برنامه ثبت سرطان با رعایت اصول محرمانگی ذکر شده در این راهنما نگهداری شود