

A BETEG HOZZÁJÁRULÓ NYILATKOZATA
a RITKA BETEGSÉGEK EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATAI keretében
a BETEGELLÁTÁST és a RITKA BETEGSÉGEK NYILVÁNTARTÁSAINAK LÉTREHOZÁSÁT segítő
ADATMEGOSZTÁSHOZ



MIK AZ EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK, ÉS HOGYAN LEHETNEK A SEGÍTSÉGEMRE?

- Az európai referenciahálózatok (European Reference Networks, ERN-ek) Európa-szerte ritka betegségekkel foglalkozó egészségügyi szakembereket tömörítő hálózatok, amelyek a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló, 2011/24/EK irányelv alapján jöttek létre.
- Az ERN-ek célja, hogy az egészségügyi szakemberek együttműködésének elősegítése útján támogatást nyújtsanak a ritka betegségekkel, vagy egyéb különleges szakértelmet igénylő terápiás eljárást szükségessé tevő állapotban lévő betegeknek.
- Az Ön hozzájárulásával, és a nemzeti és európai adatvédelmi jogszabályokkal összhangban az Ön betegségével kapcsolatos adatok is továbbításra kerülhetnek a túlföldön megnevezett ERN-(ek)hez, ezzel lehetővé téve, hogy az ERN-en belül tevékeny szakemberek segítséget nyújtsanak az Önt kezelő orvosnak a diagnózis és a szükséges kezelés megállapításában.
- Ahhoz, hogy az ERN megfelelő tanácsadással szolgálhasson a kezelésével kapcsolatban, az ebben a kórházban Önről összegyűjtött adatokat más – esetleg más európai országokban működő – kórházak egészségügyi szakembereivel is meg kell osztanunk. Az orvosától többet is megtudhat arról, hogy mely országok tartoznak a betegségéhez kapcsolódó ERN-(ek)hez.
- Az ellátásáról továbbra is az Önt eddig kezelő egészségügyi szakemberek gondoskodnak majd.
- Az Önrel kapcsolatos adatok az Ön hozzájárulása nélkül nem kerülnek megosztásra, és az orvosai akkor is legjobb tudásuk és képességük szerint folytatják a kezelését, ha Ön esetleg úgy dönt, hogy nem járul hozzá adatai megosztásához.



MIK A JOGAIM?

- Jogában áll hozzájárulását adni, illetve azt megtagadni adatai ERN-(ek)en belüli megosztásához.
- Hozzájárulását később bármikor visszavonhatja. Az orvosától megtudhatja, hogy – amennyiben arra igényt tart – adatai hogyan távolíthatók el a nyilvántartásokból. Előfordulhat, hogy az Ön kezeléséhez már felhasznált információk eltávolítására nincs lehetőség.
- Joga van további tájékoztatást kapni arról, hogy milyen célokra használják fel az adatait, és hogy ki férhet hozzá azokhoz. Az orvosától megtudhatja, hogy kitől kaphat segítséget, ha további tájékoztatást szeretne.
- Joga van betekinteni az Önről tárolt adatokba, és az esetleges hibák helyesbítését kérni. Joga van az adatai zárolásához vagy törléséhez.
- Az adataiért az Ön adatait gyűjtő kórház felel. Adataival kapcsolatos kérelmeit 30 napon belül kell intézniük.
- Az ő kötelességük annak biztosítása, hogy adatai biztonságosan kerüljenek feldolgozásra, illetve az Ön értesítése az adatbiztonság esetleges megsértése esetén.
- Ha bármilyen aggodalma merül fel adatai feldolgozásának módjával kapcsolatban, ezt jelezheti kezelőorvosának vagy országa megfelelő adatvédelmi hatóságának.
- Az adatai ERN-(ek)ben való tárolásának szükségességét kórháza 15 évenként felülvizsgálja.

A MEGOSZTOTT BETEGADATOK AZONOSÍTÁSRA ALKALMATLANOK

- Ha Ön és az orvosai egyetértenek abban, hogy hasznos lehet egy vagy több ERN támogatását kérni, az alábbi hozzájárulási nyilatkozat lehetőséget biztosíthat a kórháznak az Önről tárolt adatok megosztására, ezzel hozzájárulva ahhoz, hogy az ERN-(ek) egészségügyi szakemberei megvitathassák a kezelését.
- A megosztott adatok az Ön nevét és címét nem tartalmazzák.
- Az ilyen adatok között diagnosztikai felvételek, laboreredmények, és biológiai mintavételi adatok szerepelhetnek. Ide tartozhatnak még az Önt esetleg korábban kezelő orvosok jelentései és levelei.
- Az ERN-(ek)kel történő kapcsolatfelvétel esetén az adatai egy biztonságos elektronikus információs rendszeren keresztül kerülnek megosztásra, amelyet ERN Kórházi Betegadat-kezelő Rendszernek (Clinical Patient Management System) hívnak.



MI A HELYZET A RITKA BETEGSÉGEKET TARTALMAZÓ ADATBÁZISOKKAL/NYILVÁNTARTÁSOKKAL?

- A ritka betegségekkel kapcsolatos ismeretek jövőbeli továbbfejlesztése szempontjából az ERN-ek nagyban függenek a kutatáshoz és ismeretfejlesztéshez szükséges információkat tartalmazó adatbázisoktól.
- Az adatbázisok, vagy más néven nyilvántartások, kizárólag azonosításra alkalmas adatokat tartalmaznak. A neve, születési ideje vagy lakcíme NEM szerepel az adatok között, azok csak a betegségével kapcsolatos információkat tartalmaznak.
- Ha szeretné elősegíteni az adatbázisok fejlesztését, Ön is hozzájárulását adhatja adatai ilyen adatbázisokba való felvételéhez. Ha úgy dönt, hogy ehhez nem járul hozzá, ez nem befolyásolja a további kezelését.



MI A HELYZET A RITKA BETEGSÉGEKRE IRÁNYULÓ KUTATÁSSAL?

- Arról is tájékoztathat minket, hogy szeretné-e, hogy felvegyük Önnel a kapcsolatot olyan kutatási projektekkel kapcsolatban, amelyek esetleg hasznosíthatják az Ön adatait.
- Ha egyetért adatai kutatási célú megosztásával, külön hozzájárulását kérjük majd az egyes kutatási projektekhez.
- Adatai kutatási célú felhasználására kizárólag az Ön által megnevezett projektekhez adott külön hozzájárulást követően kerül sor.



EZ A HOZZÁJÁRULÁSI NYILATKOZAT AZ ALÁBBI ERN(ek)-kel VALÓ ADATMEGOSZTÁSHOZ HASZNÁLHATÓ FEL

(Az alulírott egészségügyi szakember tölti ki)

.....
.....
.....

A BETEG ADATAI

Utónév:

Családi név:

Születési idő:
É É É É H H N N

Azonosító/TAJ:

Jelölje meg a megfelelő négyzetet:

Én vagyok a beteg

A beteg szülője/gyámja vagyok

Meghatalmazott vagyok



HOZZÁJÁRULÁSOM ADOM ahhoz, hogy azonosításra alkalmatlan adataim KEZELÉSEM céljából megosztásra kerüljenek az ERN(ek)-en belül

Tudomásul veszem, hogy adataim megosztásra kerülnek az ERN(ek) egészségügyi szakembereivel, hogy egymással együttműködve segíthessék elő a kezelésem.

Aláírás Dátum

.....



NEM JÁRULOK HOZZÁ ahhoz, hogy adataim KEZELÉSEM céljából megosztásra kerüljenek az ERN(ek)-en belül

Tudomásul veszem, hogy mindez azt jelenti, hogy az ERN(ek)-től nem kérhető támogatás betegségem kezeléséhez.

Aláírás Dátum

.....



HOZZÁJÁRULÁSOM ADOM ahhoz, hogy azonosításra alkalmatlan adataim felvételre kerüljenek egy vagy több ERN adatbázisba vagy nyilvántartásba.

Aláírás Dátum

.....



NEM JÁRULOK HOZZÁ ahhoz, hogy adataim felvételre kerüljenek bármely ERN adatbázisba vagy nyilvántartásba.

Aláírás Dátum

.....



Szeretném, hogy felvegyék velem a kapcsolatot kutatási célból. Arról, hogy hozzájárulok-e adataim adott projekthez való felhasználásához, a kapcsolatfelvételnél döntök majd.

Aláírás Dátum

.....



Nem szeretném, hogy felvegyék velem a kapcsolatot adataim kutatási célú felhasználására vonatkozóan.

Aláírás Dátum

.....

KEZELŐORVOS vagy A HOZZÁJÁRULÁS TANÚSÍTÁSÁRA FELHATALMAZOTT SZEMÉLY

Név Beosztás Dátum

HOL TALÁLOK TOVÁBBI TÁJÉKOZTATÁST?

Az ERN-ekkel kapcsolatban az alábbi címen is bővebb tájékoztatást talál: https://ec.europa.eu/health/ern_en