

v
EVROPSKÝCH REFERENČNÍCH SÍTÍCH PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ
za účelem

PÉČE O PACIENTY a VYTVOŘENÍ REGISTRŮ VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ



European
Reference
Networks

CO JSOU EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ A JAK MI MOHOU POMOCI?

- Evropské referenční sítě (ERN) jsou sítěmi odborníků ve zdravotnictví, kteří se v jednotlivých evropských zemích zabývají vzácnými onemocněními. Jsou založeny směrnici 2011/24/EU o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči.
- ERN umožňují spolupráci v oblasti podpory pacientů se vzácnými onemocněními či jinými onemocněními, která vyžadují vysoce specializované léčebné postupy.
- S Vaším souhlasem a v souladu s evropskými právními předpisy pro ochranu údajů může být Váš případ postoupen do jedné z ERN, ve které mohou zdravotní odborníci pomoci Vašemu lékaři se stanovením diagnózy a léčebného plánu.
- Aby ERN mohla v případě Vaší léčby poskytnout poradenství, je zapotřebí poskytnout Vaše údaje nashromážděné danou nemocnicí odborníkům na zdravotní péči působícím v jiných nemocnicích, přičemž některé z nich se mohou nacházet v jiných evropských zemích. Více informací o tom, které země jsou součástí sítě nebo sítí zabývajících se daným onemocněním, Vám může poskytnout Váš lékař.
- Za Vaší léčbu budou i nadále zodpovídat odborníci na zdravotní péči, kteří se o Vás obvykle starají.
- Bez Vašeho souhlasu nebudou Vaše údaje sdíleny. V případě, že se rozhodnete svůj souhlas neudělit, lékaři se o Vás budou i nadále starat s maximální péčí.

ÚDAJE O PACIENTECH SDÍLENÉ ZA ÚČELEM ZAJIŠTĚNÍ PÉČE BUDOU ČÁSTEČNĚ ANONYMIZOVÁNY



- Pokud Vy a Vaši lékaři souhlasíte s tím, že by bylo vhodné požádat jednu nebo více ERN o podporu, umožní tento formulář a váš souhlas nemocnici ve které se léčíte, aby sdílela veškeré potřebné údaje uvedené ve Vaší zdravotní dokumentaci. Tyto údaje mohou pomoci odborníkům na zdravotní péči působícím v ERN při poskytování konzultací týkajících se Vaší léčby.
- Vaše jméno a adresa se neuvádějí.
- Mezi poskytnuté údaje patří snímky, laboratorní zprávy, jakož i údaje o zpracování vzorků biologického materiálu. Dále mohou být poskytnuty dopisy a zprávy jiných lékařů, kteří o Vás pečovali v minulém období.
- Pokud budou ERN v souvislosti s Vaší léčbou kontaktovány, Vaše údaje budou sdíleny prostřednictvím bezpečného elektronického informačního systému, který se nazývá Systém správy klinické péče o pacienty v ERN.

A CO DATABÁZE / REGISTRY VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ?



- Pro zlepšení budoucích poznatků o vzácných onemocněních jsou ERN velmi závislé na databázích informací určených k výzkumu a rozvoji znalostí.
- Databáze, rovněž známé jako registry, obsahují pouze anonymizované informace. Vaše jméno, úplné datum narození nebo adresa se NEUVÁDĚJÍ a uvádějí se pouze informace o Vašem onemocnění.
- Při vytváření těchto databází můžete být požádáni o udělení souhlasu se zařazením Vašich údajů do těchto databází. Pokud se rozhodnete souhlas neudělit, nijak to Vaší léčbu neovlivní.

A CO VÝZKUM V OBLASTI VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ?



- Můžete nám rovněž sdělit, zda si přejete být kontaktováni ve věci výzkumných projektů, ve kterých by se daly Vaše údaje využít.
- Pokud souhlasíte se sdílením Vašich údajů pro výzkumné účely, budete požádáni o poskytnutí souhlasu pro konkrétním výzkumný projekt.
- Vaše údaje nebudou pro výzkumné účely použity bez udělení výslovného souhlasu s využitím v rámci uvedeného výzkumného projektu.

Jaké jsou moje práva?

- Máte právo poskytnout nebo odmítnout udělení souhlasu se sdílením údajů v rámci ERN.
- Pokud svůj souhlas dnes udělíte, můžete jej později odvolat. Váš lékař Vám vysvětlí, jakým způsobem mohou být Vaše údaje ze záznamů odstraněny, budete-li si to přát. Není možné odstranit informace, které byly použity v rámci Vaší léčby.
- Máte právo být informováni, k jakým účelům budou Vaše údaje zpracovávány a kdo k nim bude mít přístup. Váš lékař Vám může sdělit, na koho se můžete obrátit v případě, že budete mít zájem získat více informací.
- Máte právo nahlédnout, jaké údaje se o Vás shromažďují, a případně nechat opravit veškeré zjištěné chyby. Můžete mít také právo na zablokování nebo vymazání vašich údajů.
- Za Vaše údaje zodpovídá nemocnice, která Vaše údaje shromažďuje. Měla by vyřešit vaši žádost týkající se vašich údajů do 30 dnů.
- Tato nemocnice má povinnost zajistit, aby Vaše údaje byly zpracovávány bezpečně, a v případě, že dojde k porušení ochrany údajů, je povinna Vás informovat.
- Pokud máte jakékoli obavy týkající se způsobu zpracování Vašich údajů, můžete kontaktovat svého ošetřujícího lékaře nebo příslušný Úřad pro ochranu osobních údajů.
- Potřeba uchovat vaše data v ERN bude přezkoumána vaší nemocnicí každých 15 let.



**TENTO FORMULÁŘ O POSKYTNUTÍ SOUHLASU MŮŽE BÝT POUŽIT KE SDÍLENÍ ÚDAJŮ
S NÁSLEDUJÍCÍMI SÍTĚMI ERN- (vyplní odborník na zdravotní péči podepsaný níže)**

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

ÚDAJE O PACIENTOVI:

Jméno:

Příjmení:

Datum narození:

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
D	D	M	M	Y	Y	Y	Y

Číslo OP:

Zaškrtněte kolonku, která platí:

Jsem pacient

Jsem rodič / zákonný zástupce pacienta

Mám plnou moc



SOUHLASÍM s tím, aby mé anonymizované údaje byly sdíleny v rámci ERN za účelem mé LÉČBY. Jsem srozuměn/a s tím, že mé údaje budou sdílet odborníci na zdravotní péči v ERN, aby mohli spolupracovat na mé léčbě.

Podpis

Datum

.....

.....



NESOUHLASÍM s tím, aby mé údaje byly sdíleny v ERN za účelem mé LÉČBY. Jsem srozuměn/a s tím, že to znemožňuje konzultaci ERN ve věci mé léčby.

Podpis

Datum

.....

.....



SOUHLASÍM s tím, aby mé anonymizované údaje byly zahrnuty do jedné nebo více databází či registrů ERN.

Podpis

Datum

.....

.....



NESOUHLASÍM s tím, aby mé údaje byly zahrnuty do databáze nebo registru ERN.

Podpis

Datum

.....

.....



Chci být kontaktován/a ve věci výzkumu. O tom, zda poskytnu souhlas s použitím svých údajů pro účely konkrétního projektu, se rozhodnu až v případě, že budu kontaktován/a.

Podpis

Datum

.....

.....



Nechci být kontaktován/a ve věci využití mých údajů pro účely výzkumu.

Podpis

Datum

.....

.....

OŠETŘUJÍCÍ LÉKAŘ nebo OSOBA OPRAVNĚNÁ K POSKYTNUTÍ SOUHLASU

Jméno

Postavení

Datum

KDE MOHU NAJÍT VÍCE INFORMACÍ?

Více informací o ERN můžete najít také na https://ec.europa.eu/health/ern_en