

PACIENTO SUTIKIMO ATSKLEISTI DUOMENIS

EUROPOS RETŪJŲ LIGŲ REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLAMS

PACIENTŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪRAI UŽTIKRINTI IR RETŪJŲ LIGŲ REGISTRAMS KURTI



KAS YRA EUROPOS REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLAI IR KAIP JIE GALI MAN PADĖTI?

- Europos referencijos centrų tinklai (European Reference Networks, ERN) – tai su retosiomis ligomis dirbančių sveikatos priežiūros specialistų tinklai visoje Europoje. Jie numatyti Direktyvoje 2011/24/ES dėl pacientų teisių į tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas įgyvendinimo.
- ERN paskirtis – sveikatos priežiūros specialistų bendradarbiavimas siekiant padėti pacientams, sergantiems retosiomis ligomis arba kitomis ligomis, kurioms reikia labai specializuotų terapinių procedūrų.
- Jums sutikus, ir vadovaujantis nacionaliniais bei europiniais duomenų apsaugos įstatymais, Jūsų atvejis gali būti perduotas kitoje lapo pusėje nurodytam (-iems) ERN, kad ERN sveikatos priežiūros specialistai galėtų padėti Jūsų gydytojui nustatyti Jūsų diagnozę ir parengti sveikatos priežiūros planą.
- Kad ERN galėtų teikti konsultacijas dėl Jūsų sveikatos priežiūros, šioje ligoninėje apie jus surinkti duomenys turi būti atskleisti sveikatos priežiūros specialistams kitose ligoninėse, dalis tokių ligoninių gali būti kitose Europos šalyse. Kokios šalys priklauso Jūsų ligą tiriantiems ERN, galės pasakyti Jūsų gydytojas.
- Už Jūsų sveikatos priežiūrą ir toliau atsako sveikatos priežiūros specialistai, kurie įprastai jumis rūpinasi.
- Duomenys apie jus bus atskleidžiami tik gavus Jūsų sutikimą. Jei nuspręsite neduoti tokio sutikimo, Jūsų gydytojai ir toliau visomis išgalėmis jumis rūpinsis.

FORMA

DĖL SVEIKATOS PRIEŽIŪROS ATSKLEIDŽIAMO DUOMENYS BUS ANONIMIZUOTI

- Jei Jūs ir Jūsų gydytojas nutarsite, kad verta kreiptis pagalbos į vieną ar kelis ERN, ši sutikimo forma leis Jūsų ligoninei dalytis Jūsų sveikatos istorijoje turimais duomenimis, ir tai padės ERN priklausantiems sveikatos priežiūros specialistams aptarti Jūsų sveikatos priežiūrą.
- Jūsų vardas, pavardė ir adresas nebus atskleisti.
- Atskleidžiami duomenys gali apimti medicininius vaizdus, laboratorijų ataskaitas ir biologinių mėginių duomenis. Jie taip pat gali apimti gydytojų, kurie jumis anksčiau rūpinosi, raštus ir ataskaitas.
- Jei dėl Jūsų sveikatos priežiūros bus tariamasi su ERN, Jūsų duomenys bus atskleisti naudojantis saugia elektronine informacine sistema, vadinamąja ERN klinikinių pacientų tvarkymo sistema.

KAS YRA RETŪJŲ LIGŲ DUOMENŲ BAZĖS ARBA REGISTRAI?

- Siekdami įgyti daugiau žinių apie retąsias ligas ateityje, tyrimams ir žinių gilinimui ERN naudoja informacines duomenų bazes.
- Duomenų bazėse, dar vadinamose registrais, saugoma tik anoniminė informacija. Jūsų vardas ir pavardė, visa gimimo data arba adresas NĖRA nurodomi, pateikiama tik informacija apie Jūsų sveikatos būklę.
- Norėdami padėti kurti tokias duomenų bazes galite sutikti, kad į jas būtų įtraukiami ir Jūsų duomenys. Jei tokio sutikimo neduosite, tai nepaveiks Jūsų sveikatos priežiūros

O KAIP DĖL RETŪJŲ LIGŲ MOKSLINIŲ TYRIMŲ?

- Taip pat galite mums pranešti, ar norėtumėte, kad į jus kreiptųsi dėl mokslinių tyrimų projektų, kuriuose gali būti naudojami Jūsų duomenys.
- Jei sutiksite atskleisti savo duomenis moksliniams tyrimams, Jūsų bus prašoma duoti sutikimą konkrečiam tyrimų projektui.
- Negavus atskiro sutikimo konkrečiam nurodytam projektui, Jūsų duomenys moksliniuose tyrimuose nebus naudojami.

KOKIOS YRA MANO TEISĖS?

- Turite teisę duoti sutikimą dalytis duomenimis su ERN arba jo neduoti.
- Jei šiandien sutiksite, vėliau savo sutikimą galite atšaukti. Jūsų gydytojas jums paaiškins, kaip, jums pageidaujant, duomenys apie jus galės būti pašalinti išrašų. Gali būti neįmanoma pašalinti informacijos, kuri jau buvo panaudota Jūsų sveikatos priežiūrai.
- Turite teisę gauti daugiau informacijos apie tikslus, kuriais Jūsų duomenys bus tvarkomi, ir kas galės jų pasiekti. Jūsų gydytojas paaiškins, kas galės jums padėti, jei norėsite gauti daugiau informacijos.
- Turite teisę sužinoti, kokie duomenys apie jus saugomi, ir ištaisyti visas Jūsų aptiktas klaidas. Galite taip pat turėti teisę blokuoti arba ištrinti savo duomenis.
- Už Jūsų duomenis atsako ligoninė, kurioje jie renkami. Ligoninė turėtų atsakyti į prašymą dėl jūsų duomenų per 30 dienų.
- Ji privalo užtikrinti, kad duomenys būtų tvarkomi saugiai, ir pranešti jums, jei įvyktų duomenų apsaugos pažeidimas.
- Jei nerimaujate dėl Jūsų duomenų tvarkymo būdo, galite kreiptis į savo gydytoją arba nacionalinę duomenų apsaugos instituciją
- Poreikį saugoti jūsų duomenis ERN jūsų ligoninė peržiūrės kas 15 metų.

ŠIĄ SUTIKIMO FORMĄ GALIMA NAUDOTI ATSKLEIDŽIANT DUOMENIS TOLIAU NURODYTAM (-IEMS) ERN- (Pildo toliau pasirašantis sveikatos priežiūros specialistas)

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

PACIENTO DUOMENYS

Vardas:.....

Pavardė:.....

Gimimo data:
D D M M Y Y Y Y

Kodas:

Please tick the box that applies:

As esu pacientas

Aš esu vienas iš paciento tėvų / globėjų

Aš turiu įgaliojimą



SUTINKU, kad anoniminiai mano duomenys būtų atskleisti ERN dėl mano SVEIKATOS PRIEŽIŪROS. Suprantu, kad mano duomenys bus atskleisti ERN priklausantiems sveikatos priežiūros specialistams, kad jie galėtų teikti paramą dėl mano sveikatos priežiūros.

Parašas

Date



NESUTINKU, kad mano duomenys būtų atskleisti ERN dėl mano SVEIKATOS PRIEŽIŪROS. Suprantu, kad dėl to nebus galima tartis su ERN, kaip pagerinti mano sveikatos priežiūrą.

Parašas

Date



SUTINKU, kad anoniminiai mano duomenys būtų įtraukti į vieną ar kelias ERN duomenų bazes arba registrus.

Parašas

Date

.....

.....



NESUTINKU, kad mano duomenys būtų įtraukti į ERN duomenų bazę arba registrą.

Parašas

Date

.....

.....



Norėčiau, kad būtų kreipiamasi į mane dėl mokslinių tyrimų. Jei į mane bus kreipiamasi, aš nuspręsiu, ar sutinku, kad *mano duomenys būtų naudojami konkrečiame projekte.*

Parašas

Date



Nenoriu, kad į mane būtų kreipiamasi dėl mano duomenų naudojimo moksliniuose tyrimuose.

Parašas

Date

.....

.....

GYDANTIS GYDYTOJAS arba ASMUO, ĮGALIJOTAS PATVIRTINTI SUTIKIMĄ

Vardas ir pavardė

Position Pareigos

Data

KUR GALIU RASTI DAUGIAU INFORMACIJOS?

Daugiau informacijos apie ERN galite rasti adresu https://ec.europa.eu/health/ern_en