



#### KAS IR EIROPAS REFERENCES TĪKLI UN KĀ TIE VAR MAN PALĪDZĒT?

- Eiropas references tīklus (ERT) veido veselības aprūpes speciālisti, kas Eiropā nodarbojas ar reto slimību ārstēšanu. Tie ir izveidoti pamatojoties uz Direktīvu 2011/24/ES par pacientu tiesību piemērošanu pārrobežu veselības aprūpē.
- ERT sniedz veselības aprūpes speciālistiem iespējas sadarboties, lai aprūpētu pacientus, kuri slimo ar retām slimībām vai kuriem nepieciešamas īpašas terapeitiskas procedūras.
- Pamatojoties uz Jūsu piekrišanu un ievērojot nacionālos un Eiropas datu aizsardzības likumus, Jūsu medicīnas vēsture var tikt pārsūtīta lapas otrā pusē norādītajiem ERT. Tādējādi ERT esošie veselības aprūpes speciālisti varēs palīdzēt Jūsu ārstam noteikt diagnozi un izstrādāt aprūpes plānu.
- Lai ERT varētu sniegt padomus par Jūsu aprūpi, slimnīcā apkopotie dati ir jānosūta veselības aprūpes speciālistiem citās slimnīcās. Dažas no tām var atrasties citās Eiropas valstīs. Jūsu ārsts var Jums pastāstīt vairāk par to, kuras valstis ir ar Jūsu slimības ārstēšanu saistītos ERT tīklos.
- Par Jūsu aprūpi joprojām gādās tie paši veselības aprūpes speciālisti, kas Jūs ārstēja iepriekš.
- Jūsu dati netiks nevienam nodoti bez Jūsu piekrišanas. Arī tad ja nepiekrītsiet datu pārsūtīšanai, ārsti turpinās sniegt Jums pēc iespējas labu aprūpi.



#### NOSŪTĪTAJOS PACIENTA DATOS JŪSU IDENTITĀTE NEBŪS NOSAKĀMA

- Ja Jūs ar ārstiem vienosieties, ka būtu vēlams lūgt palīdzību vienam vai vairākiem ERT, šī piekrišanas veidlapa ļaus slimnīcai nosūtīt informāciju par Jūsu slimības vēsturi ERT veselības aprūpes speciālistiem, lai viņi varētu apspriest Jūsu aprūpi.
- Jūsu vārds, uzvārds un adrese šajos datos nebūs iekļauta.
- Šī informācija var ietvert medicīniskus attēlus, laboratorijas rezultātus, bioloģisko paraugu datus, kā arī vēstules vai atzinumus no ārstiem, kuri Jūs ārstējuši iepriekš.
- Ja Jūsu aprūpe tiks apspriesta ar ERT, Jūsu dati tiks nosūtīti, izmantojot drošu elektroniskās informācijas sistēmu, ko dēvē par ERT klīnisko pacientu pārvaldības sistēmu (*ERN Clinical Patient Management System*). (CPMS).



#### RETO SLIMĪBU DATUBĀZES UN REĢISTRI

- Lai uzlabotu zināšanas par retajām slimībām, ERT darbība lielā mērā ir atkarīga no informācijas datubāzēm, kas tiek izmantotas pētniecībā un zināšanu pilnveidošanai.
- Šādas datubāzes, ko dēvē arī par reģistriem, satur informāciju, pēc kuras pacienta identitāte nav nosakāma. Tajās NETIEK iekļauts Jūsu vārds, uzvārds, pilnais dzimšanas datums vai adrese. Tiek norādīta vienīgi informācija par Jūsu slimību.
- Jūs varat piekrist savu datu ievietošanai šādās datubāzēs, lai palīdzētu tās pilnveidot. Ja nepiekrītsiet, Jūsu aprūpi tas nekādi neietekmēs.



#### RETO SLIMĪBU PĒTNIECĪBA

- Varat arī norādīt, vai vēlaties saņemt informāciju par pētniecības projektiem, kuros varētu izmantot Jūsu datus.
- Ja piekrītsiet savu datu izmantošanai pētniecībā, ar Jums sazināsies, lai Jūs varētu piekrist datu izmantošanai konkrētā pētniecības projektā.
- Jūsu dati netiks izmantoti pētniecībā, ja vien nepiekrītsiet to izmantošanai konkrētā pētniecības projektā.

#### KĀDAS IR MANAS TIESĪBAS?

- Jums ir tiesības piekrist vai nepiekrīst Jūsu datu pārsūtīšanai ERT.
- Ja šodien piekrītsiet, piekrišanu varēsiet vēlāk atsaukt. Jūsu ārsts izskaidros, kā Jūsu datus varēs izņemt no datubāzēm, ja to vēlēšities. Informāciju, kas jau būs izmantota Jūsu aprūpē, iespējams, nevarēs izņemt no datubāzēm.
- Jums ir tiesības saņemt sīkāku informāciju par to, kādos nolūkos Jūsu dati tiks apstrādāti un kuras personas varēs tiem piekļūt. Ja vēlēšities saņemt sīkāku informāciju, Jūsu ārsts Jūs informēs, kur vērsties pēc palīdzības.
- Jums ir tiesības noskaidrot, kādi Jūsu dati tiek uzglabāti, kā arī izlabot pamanītās kļūdas. Jums ir tiesības pieprasīt dzēst datus vai ierobežot to apstrādi.
- Slimnīca, kas ievāc, Jūsu datus, ir atbildīga par šiem datiem. Tai ir jāizskata Jūsu pieprasījumi 30 dienu laikā.
- Slimnīcas pienākums ir gādāt par to, lai Jūsu dati tiktu apstrādāti drošā veidā, kā arī informēt Jūs, ja notiek datu drošības pārkāpums.
- Ja Jums ir šūdzības par to, kā dati tiek apstrādāti, varat sazināties ar ārstējošo ārstu vai attiecīgu valsts datu aizsardzības iestādi.
- Slimnīca pārskatīs nepieciešamību uzglabāt Jūsu datus ERT katrus 15 gadus.

ŠO PIEKRIŠANAS VEIDLAPU DRĪKST IZMANTOT, LAI PĀRSŪTĪTU DATUS TĀLĀK MINĒTAJAM(-IEM) ERT:  
(Šo sadaļu aizpilda veselības aprūpes speciālists, kas to apliecina ar savu parakstu.)

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

## INFORMĀCIJA PAR PACIENTU

Vārds: .....

Uzvārds: .....

Dzimšanas datums:          
D D M M G G G G

ID numurs:

Lūdzu, atzīmējiet atbilstošo lodziņu:

Esmu pacients

Esmu pacienta vecāks vai aizbildnis

Man ir pilnvara



**ES PIEKRĪTU manu datu (pēc kuriem mana identitāte nav nosakāma) pārsūtīšanai ERT, lai nodrošinātu manu APRŪPI**

Es saprotu, ka mani dati tiks nodoti ERT veselības aprūpes speciālistiem, lai viņi kopīgi varētu nodrošināt manu aprūpi.

Paraksts

Datums

.....



**ES NEPIEKRĪTU manu datu pārsūtīšanai ERT, lai nodrošinātu manu APRŪPI**

Es saprotu, ka tādā gadījumā ar ERT speciālistiem nevarēs konsultēties, lai nodrošinātu manu aprūpi.

Paraksts

Datums

.....



**ES PIEKRĪTU manu datu (pēc kuriem mana identitāte nav nosakāma) iekļaušanai vienā vai vairākās ERT datubāzēs vai reģistros.**

Paraksts

Datums

.....



**ES NEPIEKRĪTU manu datu iekļaušanai ERT datubāzē vai reģistrā.**

Paraksts

Datums

.....



**Es vēlos, lai ar mani sazinās saistībā ar pētniecību. Ja ar mani sazināsies, es izlemšu, vai piekrītu manu datu izmantošanai konkrētā projektā.**

Paraksts

Datums

.....



**Es nevēlos, lai ar mani sazinās saistībā ar manu datu izmantošanu pētniecībā.**

Paraksts

Datums

.....

## ĀRSTĒJOŠAIS ĀRSTS vai PERSONA, KAS IR PILNVAROTA BŪT PAR PIEKRIŠANAS LIECINIEKU

Vārds, uzvārds .....

Amats .....

Datums .....

KUR VARU ATRAST PLAŠĀKU INFORMĀCIJU?

Plašāka informācija par ERT ir pieejama vietnē [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en)