



### KAJ SO EVROPSKE REFERENČNE MREŽE IN KAKO MI LAHKO POMAGAJO?

- Evropske referenčne mreže (ERN) so mreže zdravstvenih delavcev, ki delajo na področju redkih bolezni po vsej Evropi. Vzpostavljene so z Direktivo 2011/24/EU o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu. Namen mrež ERN je omogočiti zdravstvenim delavcem, da sodelujejo v pomoči bolnikom z redkimi boleznimi ali drugimi stanji, ki zahtevajo visoko specializirane terapevtske postopke.
- Z vašim soglasjem in v skladu z nacionalnimi in evropskimi zakoni o zaščiti podatkov je vaš primer lahko napoten na mreže ERN, ki so navedene na hrbtni strani, tako da lahko zdravstveni delavci v mreži ERN vašemu zdravniku pomagajo razviti diagnozo in načrt oskrbe.
- Da bi mreže ERN lahko svetovale glede vaše oskrbe, je treba podatke, ki jih o vas zberejo v bolnišnici, deliti z zdravstvenimi delavci v drugih bolnišnicah, od katerih so lahko nekatere v drugih evropskih državah. Vaš zdravnik vam lahko da več informacij o tem, v katerih državah so mreže ERN, ki pokrivajo vaše stanje.
- Za vašo oskrbo bodo še naprej odgovorni zdravstveni delavci, ki običajno skrbijo za vas.
- Podatki o vas ne bodo deljeni brez vašega soglasja. Tudi če se odločite, da ne boste dali soglasja, bodo vaši zdravniki še naprej skrbeli za vas po svojih najboljših močeh.

### BOLNIKOVI PODATKI, DELJENI ZA OSKRBO, BODO DEIDENTIFICIRANI

- Če se vi in vaši zdravniki strinjate, da bi bilo koristno eno ali več mrež ERN zaprositi za pomoč, bo ta obrazec o soglasju bolnišnici omogočil, da deli katere koli podatke, shranjene v vaši zdravstveni kartoteki, ki bi zdravstvenim delavcem v mrežah ERN pomagali pri obravnavi vaše oskrbe.
- Vaše ime in naslov ne bosta vključena.
- Ti podatki lahko vključujejo medicinske slike in laboratorijska poročila kot tudi podatke o bioloških vzorcih. Vključujejo lahko tudi dopise in poročila drugih zdravnikov, ki so vas obravnavali v preteklosti.
- Če se z mrežami ERN posvetujejo o vaši oskrbi, bodo vaši podatki deljeni prek varnega elektronskega informacijskega sistema, imenovanega sistem ERN za upravljanje s kliničnimi bolniki (ERN CPMS).



### KAJ PA PODATKOVNE BAZE/REGISTRI ZA REDKE BOLEZNI?

- Mreže ERN so na področju raziskav in razvoja znanja zelo odvisne od podatkovnih baz, da bi izboljšale prihodnje znanje o redkih boleznih.
- Podatkovne baze, znane tudi kot registri, vsebujejo samo deidentificirane podatke. Vaše ime, celoten datum rojstva ali naslov NISO vključeni, temveč samo podatki o vašem stanju.
- Da pomagate ustvariti podatkovne baze, lahko daste soglasje za vključitev svojih podatkov v te podatkovne baze. Če se odločite odreči soglasje, to ne bo vplivalo na vašo oskrbo.



### KAJ PA RAZISKAVE O REDKIH BOLEZNIH?

- Lahko nas tudi obvestite, ali želite, da stopimo v stik z vami glede raziskovalnih projektov, za katere bi bilo mogoče uporabiti vaše podatke.
- Če se strinjate z deljenjem svojih podatkov za raziskave, boste vsakič morali podati soglasje za določen raziskovalni projekt.
- Vaši podatki ne bodo uporabljeni za raziskave brez vašega izrecnega soglasja za točno določen raziskovalni projekt.



### KAKŠNE SO MOJE PRAVICE?

- Imate pravico dati ali odreči soglasje k deljenju podatkov v mreži ERN.
- Če danes daste soglasje, ga lahko pozneje prekličete. Vaš zdravnik vam bo razložil, kako se podatki o vas lahko na vašo željo odstranijo iz evidenc. Podatkov, ki so bili uporabljeni za vašo oskrbo, morda ne bo mogoče odstraniti.
- Upravičeni ste do prejema nadaljnjih informacij o tem, za katere namene bodo obdelani vaši podatki in kdo bo imel dostop do njih. Vaš zdravnik vas lahko napoti na osebo, ki vam lahko pomaga, če želite več informacij.
- Pravico imate do vpogleda v podatke, ki so shranjeni o vas, in do odprave morebitnih napak, ki jih najdete. Morda imate tudi pravico da vaše podatke blokirate ali izbrišete.
- Bolnišnica, v kateri se zbirajo vaši podatki, je odgovorna zanje. Vaše zahteve glede podatkov o vas mora rešiti v 30 dneh.
- Njihova dolžnost je, da zagotovijo varno obravnavo vaših podatkov in da vas obvestijo, če pride do kršitve varnosti podatkov.
- Če imate kakršne koli pomisleke glede načina obravnave svojih podatkov, se lahko obrnete na svojega lečečega zdravnika ali pristojni nacionalni organ za varstvo podatkov.
- Potrebno po hranjenju vaših podatkov v mrežah ERN bo vaša bolnišnica pregledala vsakih 15 let.

TA OBRAZEC O SOGLASJU SE LAHKO UPORABI ZA DELJENJE PODATKOV Z NASLEDNJIMI MREŽAMI ERN  
(izpolni spodaj podpisani zdravstveni delavec)

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

### PODATKI O BOLNIKU

Ime: .....

Priimek: .....

Datum rojstva:          
D D M M L L L L

Identifikacijska številka:

Odključajte ustrezno okence:

Sem bolnik

Sem starš/skrbnik bolnika

Imam pooblastilo



**SOGLAŠAM, da se moji deidentificirani podatki delijo z mrežami ERN za potrebe moje OSKRBE.**

Razumem, da bodo moji podatki deljeni z zdravstvenimi delavci v mrežah ERN, tako da lahko sodelujejo pri moji oskrbi.

Podpis

Datum

.....



**NE SOGLAŠAM, da se moji podatki delijo z mrežami ERN za potrebe moje OSKRBE.**

Razumem, da to pomeni, da se z mrežami ERN ni mogoče posvetovati za pomoč pri moji oskrbi.

Podpis

Datum

.....



**SOGLAŠAM, da se moji deidentificirani podatki vključijo v eno ali več podatkovnih baz ali registrov mrež ERN.**

Podpis

Datum

.....



**NE SOGLAŠAM, da se moji podatki vključijo v podatkovno bazo ali register mrež ERN.**

Podpis

Datum

.....



**Želim, da stopite v stik z mano v zvezi z raziskavo. O soglašanju s tem, da se moji podatki uporabijo za določen projekt, se bom odločil, če stopite v stik z mano.**

Podpis

Datum

.....



**Ne želim, da stopite v stik z mano v zvezi z uporabo mojih podatkov v raziskavi.**

Podpis

Datum

.....

### LEČEČI ZDRAVNIK ali OSEBA, POOBLAŠČENA ZA PRIČANJE SOGLASJU

Ime .....

Položaj .....

Datum .....

KJE LAHKO IZVEM VEČ?

Več informacij o mrežah ERN lahko najdete tudi na naslovu [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en).