



HVAD ER DE EUROPÆISKE REFERENCENETVÆRK, OG HVORDAN KAN DE HJÆLPE MIG?

- De europæiske referencenetværk (ERN'erne) er netværk for sundhedspersonale, der arbejder med sjældne sygdomme over hele Europa. De er oprettet på baggrund af Direktiv 2011/24/EU om patientrettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelse.
- Netværkene er oprettet, så sundhedspersonale kan samarbejde om at støtte patienter med sjældne lidelser eller andre lidelser, hvortil der skal bruges højt specialiserede behandlingsmetoder.
- Med din tilladelse og i henhold til national og europæisk lovgivning om beskyttelse af persondata kan dit tilfælde blive henvist til ovennævnte netværk, således at sundhedspersonalet i det netværk kan hjælpe din læge med at udrede dig og udarbejde en behandlingsplan.
- For at netværket kan rådgive om din pleje og behandling, skal de data, der er indsamlet om dig på dette hospital, deles med sundhedspersonale på andre hospitaler, hvoraf nogle kan ligge i andre lande i Europa. Du kan få mere at vide hos din læge om, hvilke lande der er med i det eller de netværk, der er relevante for din lidelse.
- Ansvar for din pleje og behandling vil fortsat ligge hos det sundhedspersonale, der sædvanligvis tager sig af dig.
- Data om dig vil ikke blive videregivet uden dit samtykke, og skulle du vælge ikke at tillade det, vil din(e) læge(r) fortsat give dig den bedst mulige pleje og behandling.

PATIENTDATA, DER DELES MED HENBLIK PÅ PLEJE OG BEHANDLING, VIL BLIVE ANONYMISERET

- Hvis du og din(e) læge(r) er enige om, at det vil være en god idé at bede et eller flere netværk om assistance, vil hospitalet med denne samtykkeerklæring kunne videregive de data, der ligger i din journal, så de kan bruges af sundhedspersonale i et eller flere netværk til at tale om din pleje og behandling.
- Dit navn og din adresse vil ikke blive videregivet.
- Der kan være tale om data som medicinske billeder, laboratorieresultater samt data om biologiske prøver. Det kan også være breve og udtalelser fra andre læger, der tidligere har behandlet dig.
- Hvis der sendes en forespørgsel til et eller flere netværk vedrørende din pleje og behandling, vil dine data blive formidlet via et sikret elektronisk informationssystem ved navn ERN Clinical Patient Management System. (CPMS).



HVAD MED DATABASER/REGISTRE OVER SJÆLDNE SYGDOMME?

- Netværkene er meget afhængige af databaser for at få informationer til forskning og vidensudvikling med henblik på at forbedre den eksisterende viden om sjældne sygdomme.
- Databaser, også kaldet registre, indeholder kun informationer i anonymiseret form. Informationer som dit navn, fulde fødselsdato eller adresse bliver IKKE medtaget, kun informationer om din lidelse.
- Du kan som en hjælp til at opbygge databaserne give tilladelse til, at dine data må føjes til denne type databaser. Hvis du vælger ikke at give tilladelse, vil det ikke have betydning for din pleje og behandling.

HVAD MED FORSKNING I SJÆLDNE SYGDOMME?

- Du kan også fortælle os, om du gerne vil kontaktes vedrørende forskningsprojekter, hvor dine data eventuelt vil kunne bruges.
- Hvis du giver tilladelse til, at dine data må bruges til forskningsmæssige formål, vil du blive kontaktet, så du kan give din tilladelse til et konkret forskningsprojekt.
- Dine data vil ikke blive brugt til forskning, uden du har givet udtrykkelig tilladelse til et nærmere angivet forskningsprojekt.



HVILKE RETTIGHEDER HAR JEG?

- Du har ret til at give eller nægte tilladelse til at dele data i et eller flere referencenetværk.
- Hvis du giver tilladelse i dag, kan du trække den tilbage igen på et senere tidspunkt. Din læge kan forklare dig, hvordan data om dig kan fjernes fra optegnelser, hvis du gerne vil have det. Det kan dog være umuligt at fjerne informationer, der har været anvendt i forbindelse med din pleje og behandling.
- Du har ret til at modtage yderligere oplysninger om de formål, dine data vil blive brugt til, og hvem der vil have adgang til dem. Din læge kan oplyse dig om, hvor du eventuelt kan få yderligere oplysninger.
- Du har ret til at se, hvilke data der er gemt om dig, og til at få rettet de fejl, du måtte finde. Du kan også have ret til at blokere eller slette dine data.
- Det hospital, hvor dine data er indsamlet, er ansvarlig for dine data. Det skal svare på din henvendelse vedrørende dine data inden for 30 dage.
- De har pligt til at sikre, at dine data behandles forsvarligt, og til at informere dig, hvis datasikkerheden bliver brudt.
- Hvis du er bekymret over, hvordan dine data bliver behandlet, kan du kontakte den læge, der står for din behandling, eller den databeskyttelsesmyndighed, som dækker dit område.
- Nødvendigheden af at bibeholde dine data i netværkene vil blive vurderet af dit hospital hvert 15. år.

DENNE SAMTYKKEERKLÆRING KAN BRUGES TIL AT VIDEREKIVE DATA TIL FØLGENDE REFERENCENETVÆRK

(Udfyldes af den sundhedsmedarbejder, der underskriver erklæringen)

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

PATIENTOPLYSNINGER

Fornavn:

Efternavn:

Fødselsdato:
D D M M Å Å Å Å

CPR-nr.:

Sæt kryds i den relevante rubrik:

Jeg er patienten

Jeg er forælder/værgemagt for patienten

Jeg har fuldmagt



Jeg GIVER HERMED TILLADELSE til, at mine data i anonymiseret form må videregives til referencenetværk af hensyn til min PLEJE OG BEHANDLING

Jeg er indforstået med, at mine data vil blive videregivet til sundhedspersonale i referencenetværket, således at de kan samarbejde om min pleje og behandling.

Underskrift Dato



Jeg GIVER IKKE TILLADELSE til, at mine data må videregives til referencenetværk af hensyn til min PLEJE OG BEHANDLING

Jeg er indforstået med, at det betyder, at referencenetværket/-ene ikke kan konsulteres med henblik på min pleje og behandling.

Underskrift Dato



Jeg GIVER TILLADELSE TIL, at mine data i anonymiseret form må medtages i en eller flere databaser eller registre under referencenetværkene.

Underskrift Dato



Jeg GIVER IKKE TILLADELSE til, at mine data må medtages i en database eller et register under referencenetværkene.

Underskrift Dato



Jeg vil gerne kontaktes med henblik på forskning. Jeg tager stilling til, om jeg vil give tilladelse til, at mine data kan bruges til et konkret projekt, hvis jeg bliver kontaktet.

Underskrift Dato



Jeg ønsker ikke at blive kontaktet med henblik på at bruge mine data til forskning.

Underskrift Dato

BEHANDLENDE LÆGE eller PERSON MED TILLADELSE TIL AT BEVIDNE SAMTYKKE

Navn

Stilling

Dato

HVOR KAN JEG FÅ MERE AT VIDE?

Du kan læse mere om referencenetværkene på https://ec.europa.eu/health/ern_en