

PATSIENDI NÕUSOLEKU VORM ANDMETE JAGAMISEKS

EUROOPA HARULDASTE HAIGUSTE REFERENTSVÕRGUSTIKELE

PATSIENDI RAVIKS JA HARULDASTE HAIGUSTE REGISTRITE LOOMISEKS



MIS ON EUROOPA REFERENTSVÕRGUSTIKUD JA KUIDAS VÕIB NEIST MULLE ABI OLLA?

- Euroopa referentsvõrgustikud (edaspidi „võrgustikud“) on Euroopas haruldaste haiguste alal töötavate tervishoiutöötajate võrgustikud. Need võrgustikud on loodud (Euroopa Parlamendi ja Nõukogu) direktiiviga 2011/24/EL patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleles tervishoius.
- Võrgustikud on loodud, et võimaldada tervishoiutöötajatel teha koostööd haruldaste haigustega ja teiste väga spetsiifilisi raviprotseduure vajavate haigustega patsientide toetamiseks.
- Teie nõusolekul ning kooskõlas riigi ja Euroopa andmekaitsealaste õigusaktidega võidakse teie juhtum saata pöördel nimetatud võrgustikele, et võrgustiku tervishoiuspetsialistid saaksid aidata teie arstil teie diagnoosi ja raviplaani välja töötada.
- Et võrgustik saaks teie ravi osas soovitusi anda, on teie kohta selles haiglas kogutud andmeid vaja jagada teiste haiglate tervishoiutöötajatega ning mõned neist võivad asuda teistes Euroopa riikides. Teie arst saab anda teile põhjalikumalt teavet, millised riigid kuuluvad teie haigusega seotud referentsvõrgustikku.
- Teie ravi eest jäävad vastutama teiega harilikult tegelevad tervishoiutöötajad.

RAVIKS JAGATAVAD PATSIENTIDE ANDMED MUUDETAKSE ANONÜÜMSEKS

- Kui lepite oma arstidega kokku, et oleks hea ühelt või mitmelt Euroopa referentsvõrgustikult abi küsida, võimaldab käesolev nõusolekuvorm haiglal jagada teie haigusloos registreeritud andmeid, mis aitaksid referentsvõrgustike tervishoiutöötajail teie ravi arutada.
- Teie nime ja aadressi ei lisata.
- Need andmed võivad hõlmata meditsiinilisi piltuuringuid, laborianalüüside tulemusi ning bioloogiliste proovide andmeid. Need võivad hõlmata ka teid varem ravinud arstide kirju ja aruandeid.
- Kui teie ravi puhul konsulteeritakse referentsvõrgustikega, jagatakse teie andmeid turvalise e-infosüsteemi kaudu, mida nimetatakse

MIS ON HARULDASTE HAIGUSTE ANDMEBAASID/REGISTRID?

- Haruldaste haiguste kohta edaspidi paremate teadmiste saamiseks sõltuvad referentsvõrgustikud suurel määral teadusuuringute ja teadmiste arendamise andmebaasidest.
- Andmebaasid, mida nimetatakse ka registriteks, sisaldavad ainult anonüümseks muudetud teavet. Sinna EI kanta teie nime, täielikku sünniaega ega aadressi, ainult teavet teie haiguse kohta.
- Võite anda nõusoleku oma andmete sellistesse andmebaasidesse lisamiseks, et aidata neid andmebaase luua. Kui te ei soovi nõusolekut anda, ei mõjuta see teie ravi.

KUIDAS TOIMUVAD TEADUSUURINGUD HARULDASTE HAIGUSTE KOHTA?

- Võite meile ka teatada, kui sooviksite, et teiega võetaks ühendust seoses teadusprojektidega, milleks võidakse teie andmeid kasutada.
- Kui nõustute jagama oma andmeid teadusuuringuteks, võetakse teiega ühendust, et annaksite nõusoleku konkreetseks teadusprojektiks.
- Teie andmeid ei kasutata teadustöökis ilma teie kindla nõusolekuta nimetatud teadusprojektile.

MILLISED ON MINU ÕIGUSED?

- Teil on õigus anda või mitte anda oma nõusolekut andmete jagamiseks Euroopa referentsvõrgustikele.
- Kui praegu nõustute, võite hiljem oma nõusoleku tühistada. Teie arst selgitab teile, kuidas teie andmed saab teie soovil registritest eemaldada. Teie ravimiseks kasutatud teabe eemaldamine ei pruugi olla võimalik.
- Teil on õigus saada lisateavet eesmärkide kohta, milleks teie andmeid töödeldakse ja isikute kohta, kes neile ligi pääsevad. Teie arst saab öelda, kes saab teid aidata, kui soovite rohkem teavet.
- Teil on õigus näha, milliseid andmeid teie kohta säilitatakse, ja lasta parandada võimalikud vead. Teil võib ka olla õigus blokeerida või kustutada oma andmed.
- Teie andmete eest vastutab neid kogunud haigla. Haigla peab küsimusi teie andmete kohta menetlema 30 päeva jooksul.
- Haiglal on kohustus tagada teie andmete turvaline töötlemine ja teid teavitada andmete turvalisuse rikkumise korral.
- Kui teil on teie andmete töötlemise viisi osas muresid, võite pöörduda oma raviarsti või oma riigi andmekaitseasutuse poole.
- Haigla vaatab läbi vajaduse hoida teie andmeid referentsvõrgustikes iga 15 aasta järel.



SEDA NÕUSOLEKUVORMI VÕIB KASUTADA ANDMETE JAGAMISEKS JÄRGMISTE EUROOPA REFERENTSVÕRGUSTIKEGA
(Täidab allpool alla kirjutav tervishoiutöötaja)

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

PATSIENDI ANDMED

Eesnimi:

Perekonnanimi:

Sünniaeg:
P P K K A A A A

Isikukood:

Palun märgistage sobiv ruut:

olen patsient

olen patsiendi vanem või eestkostja

mul on volikiri



NÕUSTUN minu anonüümseks muudetud andmete RAVI EESMÄRGIL jagamisega Euroopa referentsvõrgustikele

Saan aru, et minu andmeid jagatakse referentsvõrgustike tervishoiutöötajatega, et nad saaksid minu ravi toetamiseks koostööd teha

Allkiri

Kuupäev

.....



MA EI NÕUSTU minu andmete RAVI EESMÄRGIL jagamisega Euroopa referentsvõrgustikele

Saan aru, et see tähendab, et referentsvõrgustikega ei saa minu ravi toetamiseks nõu pidada.

Allkiri

Kuupäev

.....



NÕUSTUN minu anonüümseks muudetud andmete kandmisega ühe või mitme Euroopa referentsvõrgustiku andmebaasi või registrisse.

Allkiri

Kuupäev

.....



MA EI NÕUSTU minu andmete kandmisega Euroopa referentsvõrgustiku andmebaasi või registrisse.

Allkiri

Kuupäev

.....



Soovin, et minuga teadusuuringute osas ühendust võetaks. Kui minuga ühendust võetakse, otsustan, kas nõustun minu andmete kasutamisega konkreetses projektis.

Allkiri

Kuupäev

.....



Ma ei soovi, et minuga minu andmete teadustöös kasutamise osas **ühendust võetaks**.

Allkiri

Kuupäev

.....

RAVIARST või NÕUSOLEKUT KINNITAMA VOLITATUD ISIK

Nimi

Amet

Kuupäev

KUST SAAKSIN LEIDA LISATEAVET?

Lisateavet Euroopa referentsvõrgustike kohta leiate aadressilt https://ec.europa.eu/health/ern_en