

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO DO PACIENTE PARA PARTILHA DE DADOS
em
REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA PARA AS DOENÇAS RARAS
para
CUIDADOS AO PACIENTE e CRIAÇÃO DE REGISTOS DE DOENÇAS RARAS



O QUE SÃO AS REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA E COMO ME PODEM AJUDAR?

- As Redes Europeias de Referência (RER) são redes de profissionais de saúde que se especializam em doenças raras em toda a Europa. As RER são estabelecidas pela Directiva 2011/24/EU relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços.
- As RER existem para permitir aos profissionais de saúde trabalharem em conjunto para ajudarem os pacientes com doenças raras ou outros problemas que requeiram procedimentos terapêuticos altamente especializados.
- Com o seu consentimento e de acordo com as leis de proteção de dados nacionais e europeias, o seu caso poderá ser partilhado com as RER indicadas no verso, para que os profissionais de saúde nas RER possam ajudar o seu médico a estabelecer um diagnóstico e plano de tratamento.
- Para que as RER possam fornecer aconselhamento sobre o seu tratamento, os seus dados recolhidos neste hospital precisam de ser partilhados com profissionais de saúde em outros hospitais, alguns dos quais poderão situar-se noutros países europeus. O seu médico pode fornecer-lhe mais informações acerca dos países incluídos nas RER relevantes para o seu problema médico.
- Os seus tratamentos continuarão a ser da responsabilidade dos profissionais de saúde que costumam cuidar de si.
- Os seus dados não serão partilhados sem o seu consentimento e, mesmo que opte por não dar o consentimento, os médicos continuarão a cuidar de si da melhor forma possível.

OS DADOS PARTILHADOS DO PACIENTE SERÃO DESIDENTIFICADOS

- Se você e os seus médicos concordarem que seria benéfico pedir apoio a uma ou mais RER, este formulário de consentimento permitirá a este hospital partilhar os dados armazenados no seu registo de cuidados de saúde, os quais poderão ajudar os profissionais de saúde nas RER a debaterem o seu plano de tratamento.
- O seu nome e endereço não serão incluídos.
- Tais dados podem incluir imagens médicas, relatórios laboratoriais, bem como dados de amostras biológicas. Também podem incluir cartas e relatórios de outros médicos que cuidaram de si no passado.
- Se as RER forem consultadas para ajudar no seu tratamento, os seus dados serão partilhados através de um sistema seguro de informações eletrónicas, designado por RER Clinical Patient Management System (sistema de gestão de pacientes clínicos).



E AS BASES DE DADOS/REGISTOS DE DOENÇAS RARAS?

- Para melhorar os conhecimentos futuros sobre doenças raras, as RER são muito dependentes de bases de dados ou informações para o desenvolvimento de investigação e conhecimentos.
- As bases de dados, também conhecidas por registos, apenas contêm informações tornadas anónimas. O seu nome, data de nascimento ou endereço completos NÃO são incluídos, apenas as informações sobre a sua doença.
- Para ajudar a construir as bases de dados, pode dar o seu consentimento para que os seus dados sejam adicionados a essas bases de dados. Se optar por não dar o consentimento, isso não irá afetar os seus tratamentos.



E A INVESTIGAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS?

- Também pode informar-nos se desejar ser contactado(a) acerca de projetos de investigação para os quais os seus dados poderiam ser utilizados.
- Se concordar em partilhar os seus dados para fins de investigação, será contactado(a) para dar o seu consentimento para um projeto de investigação específico. Os seus dados não serão utilizados para investigação sem o seu consentimento específico para um projeto de investigação indicado.



QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS

- Você tem o direito de dar ou recusar o seu consentimento para a partilha de dados nas RER.
- Se der o seu consentimento hoje, também pode removê-lo mais tarde. O seu médico irá explicar-lhe como os seus dados podem ser removidos dos registos, se desejar. Pode acontecer que não seja possível eliminar informações que já foram utilizadas para ajudar no seu tratamento.
- Você tem o direito de receber mais informações sobre os fins para os quais os seus dados serão processados e sobre quem terá acesso aos mesmos. O seu médico pode informá-lo(a) sobre quem o(a) poderá ajudar se desejar obter mais informações.
- Você tem o direito de visualizar os dados que foram armazenados sobre si e de corrigir quaisquer erros que possa encontrar. Poderá igualmente ter direito a bloquear ou apagar os seus dados.
- O hospital onde os seus dados forem recolhidos é responsável pelos mesmos e deverá responder a quaisquer pedidos seus, sobre os seus dados, no prazo de 30 dias.
- Esse hospital tem a obrigação de assegurar que os seus dados são processados de forma segura e de o(a) notificar se ocorrer uma violação da segurança dos dados.
- Se tiver dúvidas sobre a forma como os seus dados são processados, pode contactar o seu médico ou a sua autoridade de proteção de dados.
- A necessidade de manter os seus dados nas RER será avaliada pelo seu hospital a cada 15 anos.

ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO PODE SER USADO PARA PARTILHAR DADOS COM AS SEGUINTE RER
(A preencher pelo profissional de saúde que assinará no final do formulário)

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

DETALHES DO PACIENTE

Primeiro nome:

Apelido:

Data de nascimento:
D D M M A A A A

Documento de identificação n.º:

Por favor, assinale a caixa relevante:

Sou o paciente Sou o pai/mãe/encarregado de educação do paciente Tenho uma procuração



CONSINTO que os meus dados desidentificados sejam partilhados em RER para ajudar no meu TRATAMENTO

Entendo que os meus dados serão partilhados com profissionais de saúde das RER, para que possam trabalhar em conjunto para o meu tratamento.

Assinatura Data

.....



NÃO CONSINTO que os meus dados sejam partilhados em RER para ajudar no meu TRATAMENTO

Entendo que isso significa que as RER não poderão ser consultadas para ajudar no meu tratamento.

Assinatura Data

.....



CONSINTO que os meus dados desidentificados sejam incluídos em uma ou mais bases de dados ou registos das RER.

Assinatura Data

.....



NÃO CONSINTO que os meus dados sejam incluídos numa base de dados ou registo das RER.

Assinatura Data

.....



Gostaria de ser contactado(a) acerca de projetos de investigação. Caso seja contactado(a), decidirei se consinto que os meus dados sejam utilizados para um projeto específico.

Assinatura Data

.....



Não quero ser contactado(a) para a utilização dos meus dados em projetos de investigação.

Assinatura Data

.....

MÉDICO ASSISTENTE ou PESSOA AUTORIZADA A TESTEMUNHAR O CONSENTIMENTO

Nome

Função

Data

ONDE POSSO ENCONTRAR MAIS INFORMAÇÕES?

Também pode encontrar mais informações sobre as RER em https://ec.europa.eu/health/ern_en