



ČO SÚ EURÓPSKE REFERENČNÉ SIEŤE A AKO MI MÔŽU POMÔČŤ?

- Európske referenčné siete (ERS) sú siete spájajúce zdravotníckych pracovníkov z celej Európy, ktorí sa venujú zriedkavým chorobám. Boli zriadené Smernicou Európskeho parlamentu a Rady 2011/24/EÚ z 9. marca 2011 o uplatňovaní práv pacientov pri cezhraničnej zdravotnej starostlivosti.
- ERS sú tu na to, aby umožnili zdravotníckym pracovníkom spolupracovať s cieľom podporovať pacientov so zriedkavými chorobami alebo inými ochoreniami, ktoré si vyžadujú vysokošpecializované terapeutické postupy.
- Váš prípad môže byť s vaším súhlasom a v súlade s vnútroštátnymi a európskymi právnymi predpismi o ochrane údajov odovzdaný sieti ERS uvedenej na druhej strane, takže zdravotnícki pracovníci z ERS môžu pomôcť vášmu lekárovi stanoviť diagnózu a plán starostlivosti.
- Aby ERS mohla poskytnúť poradenstvo v súvislosti s vašou liečbou, údaje, ktoré o vás nemocnica zhromaždila, treba poskytnúť zdravotníkom z iných nemocníc, pričom niektoré sa môžu nachádzať aj v iných európskych krajinách. Váš lekár vám bude vedieť povedať viac o tom, ktoré krajiny sú v sieti ERS týkajúcej sa daného ochorenia.
- Za starostlivosť o vás bude naďalej zodpovedať zdravotnícky personál, ktorý sa o vás obvykle stará.
- Údaje o vás nebudú poskytnuté bez vášho súhlasu. Lekári vám budú naďalej poskytovať starostlivosť podľa svojich najlepších možností aj vtedy, keď sa rozhodnete neudelieť súhlas.



AKÉ MÁM PRÁVA?

- Máte právo udeliť alebo odmietnuť súhlas s poskytnutím údajov v sieťach ERS.
- Ak dnes udelíte súhlas, neskôr ho môžete stiahnuť. Lekár vám vysvetlí, ako možno zo záznamov odstrániť vaše údaje, ak by ste to požadovali. Možno nebude možné odstrániť informácie, ktoré sa využili pri poskytovaní starostlivosti o vás.
- Máte nárok na ďalšie informácie o tom, na aké účely budú vaše údaje spracúvané a kto k nim bude mať prístup. Ak chcete získať ďalšie informácie, lekár vám povie, kto vám môže pomôcť.
- Máte právo vidieť, ktoré údaje o vás sa uchovávajú, a máte právo na opravu všetkých zistených chýb. V oprávnených prípadoch máte tiež právo na zablokovanie alebo vymazanie vašich údajov.
- Za vaše údaje zodpovedá nemocnica, v ktorej boli údaje zhromaždené. Vaše žiadosti týkajúce sa vašich údajov je povinná vybaviť do 30 dní.
- Jej povinnosťou je zabezpečiť, aby údaje boli spracúvané bezpečne a informovať vás, ak dôjde k narušeniu bezpečnosti údajov.
- Ak máte nejaké otázky týkajúce sa spôsobu spracúvania vašich údajov, môžete sa obrátiť na svojho ošetrojúceho lekára alebo Úrad na ochranu osobných údajov Slovenskej republiky.
- Potrebu uchovávania vašich údajov v sieťach ERN bude vaša nemocnica preverovať každých 15 rokov.

ÚDAJE O PACIENTOCH POSKYTNUTÉ NA ÚČELY POSKYTOVANIA STAROSTLIVOSTI NEBUDÚ UMOŽŇOVAŤ IDENTIFIKÁCIU

- Ak sa spolu s lekárom dohodnete, že by bolo dobré obrátiť sa na jednu alebo viaceré siete ERS, tento formulár súhlasu umožní nemocnici poskytnúť ľubovoľné údaje uložené vo vašom zdravotnom zázname, ktoré pomôžu zdravotníckemu pracovníkovi zo siete ERS prediskutovať vašu liečbu.
- Nebudú obsahovať vaše meno ani adresu.
- Tieto údaje môžu obsahovať lekárske snímky, laboratórne správy, ako aj údaje z biologických vzoriek. Zahŕňať môžu aj dokumenty a správy od iných lekárov, ktorí vám v minulosti poskytovali starostlivosť.
- V prípade konzultácie o vašej starostlivosti so sieťou ERS sa vaše údaje poskytnú prostredníctvom zabezpečeného elektronického informačného systému, ktorý sa volá klinický systém spravovania pacientov ERS (CPMS ERS, ERN Clinical Patient Management System) (CPMS).



A ČO DATABÁZY/REGISTRE ZRIEDKAVÝCH CHORÔB?

- S cieľom zlepšiť poznatky o zriedkavých chorobách v budúcnosti sa siete ERS pri výskume a rozvíjaní poznatkov veľmi spoliehajú na databázy informácií.
- Databázy – označované aj ako registre – obsahujú len také údaje, ktoré neumožňujú identifikáciu. NEOBSAHUJÚ vaše meno, úplný dátum narodenia ani adresu, zahŕňajú len informácie o vašom zdravotnom stave.
- Máte možnosť udeliť súhlas so zaradením svojich údajov do týchto databáz, aby sa mohli rozvíjať. Ak sa rozhodnete neposkytnúť súhlas, nebude to mať vplyv na starostlivosť o vás.



A ČO VÝSKUM ZRIEDKAVÝCH CHORÔB?

- Zároveň nám môžete dať vedieť, či chcete, aby sme sa s vami skontaktovali v súvislosti s výskumnými projektmi, v ktorých by sa mohli využiť vaše údaje.
- Ak súhlasíte s poskytnutím svojich údajov na výskum, obrátime sa na vás, aby ste poskytli súhlas pre konkrétny výskumný projekt.
- Vaše údaje sa neposkytnú na výskum bez toho, aby ste udelili osobitný súhlas pre daný výskumný projekt.

TENTO FORMULÁR SÚHLASU MOŽNO POUŽIŤ NA POSKYTNUTIE ÚDAJOV NASLEDUJÚCIM SIEŤAM ERS
(vyplní podpísaný zdravotnícky pracovník)

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

ÚDAJE O PACIENTOVI

Meno:

Priezvisko:

Dátum narodenia:
 D D M M R R R R

Identifikačné číslo:

Začiarknite možnosť, ktorá platí:

Som pacient

Som rodič/opatrovník pacienta

Mám splnomocnenie



SÚHLASÍM, aby moje údaje v neidentifikovateľnej forme boli poskytnuté sieťam ERS na účely mojej LIEČBY.

Rozumiem, že moje údaje budú poskytnuté zdravotníkom siete ERS, aby mohli spolupracovať na podpore mojej liečby.

Podpis

Dátum

.....



NESÚHLASÍM, aby moje údaje boli poskytnuté sieťam ERS na účely mojej LIEČBY.

Rozumiem, že to znamená, že nebude možné konzultovať o mojej liečbe so sieťami ERS.

Podpis

Dátum

.....



SÚHLASÍM, aby moje údaje v neidentifikovateľnej forme boli zaradené do jednej alebo viacerých databáz alebo registrov sietí ERS.

Podpis

Dátum

.....



NESÚHLASÍM, aby moje údaje boli zaradené do databázy alebo registra siete ERS.

Podpis

Dátum

.....



Chcem, aby ma kontaktovali v súvislosti s výskumom. V prípade kontaktovania sa rozhodnem, či udelím súhlas s použitím mojich údajov v konkrétnom projekte.

Podpis

Dátum

.....



Nechcem, aby ma kontaktovali v súvislosti s použitím mojich údajov vo výskume.

Podpis

Dátum

.....

OŠETRUJÚCI LEKÁR alebo OSOBA OPRÁVNENÁ DOSVEDČIŤ SÚHLAS

Meno

Funkcia

Dátum

KDE MÔŽEM ZÍSKAŤ VIAC INFORMÁCIÍ?

Viac informácií o sieťach ERS nájdete aj na adrese https://ec.europa.eu/health/ern_en.