**CPMS 2.0 BETEG-HOZZÁJÁRULÁSI ŰRLAP**

**[A kórház neve]**

**MIK AZ EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK, ÉS HOGYAN SEGÍTHETNEK ÖNNEK?**

Európai referenciahálózatok alatt az Európa-szerte ritka betegségekkel foglalkozó egészségügyi szakembereket tömörítő hálózatokat kell érteni. Az európai referenciahálózatokon keresztül az egészségügyi szakemberek meg tudnak vitatni olyan ritka/összetett orvosi eseteket, mint például az Öné, ezáltal segítséget nyújthatnak pl. az Ön kezelőorvosainak is a helyes diagnózis felállításában, vagy az Ön egészségügyi problémájának kezelését lehetővé tevő ápolási-gondozási terv kidolgozásában.

Ahhoz, hogy kezelőorvosai az európai referenciahálózatokon belül konzultációt folytathassanak, az Önről ebben a kórházban gyűjtött adatokat meg kell osztani más, helyileg esetleg másik uniós országokban működő kórházak egészségügyi szakembereivel.

**MELY ADATOK KERÜLNEK FELDOLGOZÁSRA?**

Ha kifejezett hozzájárulását adja, az Önről tárolt egészségügyi adatokat álnevesítve feltöltjük egy biztonságos uniós informatikai platformra. Kizárólag olyan álnevesített orvosi adatok kerülnek feltöltésre, amelyek az Ön betegségének diagnosztizálása és kezelése szempontjából relevánsak. Ilyen adatok lehetnek az életkor, a nem, az orvosi képalkotással készült felvételek, a laboratóriumi jelentések és a biológiai mintákra vonatkozó adatok. Ezek körébe tartozhat továbbá az Ön klinikai kórtörténete is.

Mindez egy biztonságos és az Ön adatainak és magánszférájának védelmét garantáló informatikai platformon keresztül történik, amely révén az európai referenciahálózatok egészségügyi szakemberei távolról konzultálhatnak egymással az Ön egészségügyi helyzetéről.

Miután lezajlott a megbeszélés, a kezelőorvosa letöltheti a konzultáció eredményéről kiadott jelentést a vonatkozó tanácsokkal együtt.

Betegségét kizárólag akkor vitathatják meg az Unió-beli szakértők az informatikai platformon keresztül, ha Ön ehhez hozzájárul. Az Ön kezeléséért ugyanakkor továbbra is az ebben a kórházban dolgozó kezelőorvosa felel, és amennyiben úgy dönt, hogy nem tesz beleegyező nyilatkozatot, orvosai továbbra is a legjobb tudásuk szerint gondoskodnak Önről.

Ha hozzájárulását adta az Ön esetének megvitatásához, és úgy dönt, hogy segíti az olyan ritka esetekkel kapcsolatos ismeretek bővítését, mint amilyen az Öné is, további hozzájárulásokat is megadhat a lent ismertetettek szerint. Mindkét hozzájárulás opcionális, és nem befolyásolja az Ön esetének diagnosztikai és kezelési célú megvitatását:

1. ha kifejezett hozzájárulását adja ahhoz, hogy az Önt érintő klinikai esetet oktatási célokra felhasználják, az Önről tárolt egészségügyi adatok teljes mértékben anonimizálva felhasználhatók lesznek más egészségügyi szakemberek – köztük fiatal orvosok vagy orvostanhallgatók – oktatására, akik ezáltal jobb oktatásban részesülhetnek és szélesebb ismeretekkel rendelkezhetnek az olyan ritka esetekkel kapcsolatban, mint amilyen az Öné is;
2. ha kifejezett hozzájárulását adja ahhoz, hogy az Ön adatait felvegyék az európai referenciahálózatok nyilvántartásaiba, adatai álnevesítve bekerülhetnek a ritka/összetett betegségekre vonatkozó nyilvántartásokba, és felhasználhatók lesznek tudományos kutatási célokra.

**AZ ÖN JOGAI**

Az Ön adatainak feldolgozása az uniós adatvédelmi jogszabályoknak, többek között az (EU) 2016/679 rendeletnek (általános adatvédelemi rendelet) és az (EU) 2018/1725 rendeletnek megfelelően történik. Az adatokat az Európai Bizottság és a betegadatoknak az informatikai platformon keresztül történő feldolgozását végző uniós egészségügyi szolgáltatók közös adatkezelőkként kezelik.

Önnek jogában áll ehhez hozzájárulását adni, vagy megtagadni azt. Hozzájárulását bármikor vissza is vonhatja, de kérjük, vegye figyelembe, hogy hozzájárulásának visszavonása nem érinti a hozzájárulás visszavonása előtti adatfeldolgozás jogszerűségét.

További információkat is kérhet és kaphat a megosztott adatokról, az adataihoz való hozzáférésre is jogosult, és az esetleges hibák kijavítását is kérheti. Jogában áll az is, hogy töröltesse adatait. E jogai gyakorlásában kapcsolattartóként az Ön egészségügyi szolgáltatója segíti Önt. A fentieken felül Önnek jogában áll az is, hogy panaszt nyújtson be a nemzeti felügyeleti hatóságnál vagy az európai adatvédelmi biztosnál.

Adatait csak annyi ideig tároljuk, ameddig arra az Ön által jóváhagyott célok eléréséhez szükség van, és legalább tizenöt évente felülvizsgáljuk az adatok megőrzésének szükségességét.

**Elsődleges hozzájárulás (diagnózis és kezelés):**

Az elsődleges hozzájárulásra feltétlenül szükség van ahhoz, hogy az Ön esetéről konzultáció folyhasson.

|  |  |
| --- | --- |
| Hozzájárulok ahhoz, hogy álnevesített adataimat az esetem diagnosztizálása és kezelése érdekében megosszák. Tudomásul veszem, hogy adataimat megoszthatják esetenként más uniós országok kórházainak egészségügyi szakembereivel, hogy meg tudják vitatni az esetemet, és tanácsot adhassanak a kezelőorvosaimnak. | 🞎 Igen  🞎 Nem |

**Másodlagos hozzájárulások (oktatás, nyilvántartás):**

Ha az elsődleges hozzájárulást megadta, ÉS úgy dönt, hogy segíti az olyan ritka esetekkel kapcsolatos ismeretek bővítését, mint amilyen az Öné is, további hozzájárulásokat is megadhat a lent ismertetettek szerint. Mindkét hozzájárulás opcionális, és nem befolyásolja az Ön esetének diagnosztikai és kezelési célú megvitatását:

|  |  |
| --- | --- |
| Az oktatási célú felhasználáshoz való hozzájárulás:  Hozzájárulok ahhoz, hogy klinikai esetemet, az adatok teljes mértékű anonimizálása mellett oktatási célokra felhasználják. | 🞎 Igen  🞎 Nem |
| A nyilvántartáshoz való hozzájárulás:  Hozzájárulok ahhoz, hogy álnevesített klinikai adataimat tudományos kutatás céljára felvegyék az európai referenciahálózatok nyilvántartásába. | 🞎 Igen  🞎 Nem |

|  |
| --- |
| A BETEG ADATAI:  Vezetéknév és utónév:  🞎 Én magam vagyok a beteg.  🞎 vagyok, és tanúként megerősítem, hogy a beteg nem volt olyan állapotban, hogy sajátkezűleg aláírhatott volna, és hozzájárulását a következő módon adta meg:  🞎 A beteg szülője/gondviselője vagyok, vagy meghatalmazással rendelkezem, és csatolom ehhez az űrlaphoz az igazoló dokumentumokat.  A TANÚ/SZÜLŐ/GONDVISELŐ/MEGHATALMAZOTT ADATAI:  Vezetéknév és utónév:  Dátum: Aláírás: |

**A KÖZÖS ADATKEZELŐK ELÉRHETŐSÉGEI:**

Egészségügyi szolgáltató:

* [A kórház neve]
* [A kórház címe]
* Az adatvédelmi tisztviselő elérhetősége: [e-mail-cím]
* A nemzeti felügyeleti hatóság elérhetősége: [e-mail-cím]

Európai Bizottság:

* Egészségügyi és Élelmiszerbiztonsági Főigazgatóság
* 1049 Bruxelles/Brussel – Belgium
* Az adatvédelmi tisztviselő elérhetősége: [data-protection-officer@ec.europa.eu](mailto:DATA-PROTECTION-OFFICER@ec.europa.eu)
* Az európai adatvédelmi biztos elérhetősége: [edps@edps.europa.eu](mailto:edps@edps.europa.eu)