**CPMS 2.0 - PACIENTO SUTIKIMO FORMA**

**[Ligoninės pavadinimas]**

**KAS YRA EUROPOS REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLAI IR KAIP JIE GALI JUMS PADĖTI?**

Europos referencijos centrų tinklai (toliau – ERCT) yra visos Europos sveikatos priežiūros specialistų, gydančių retąsias ligas, tinklai. ERCT sudaro sąlygas sveikatos priežiūros specialistams aptarti tokius retus ir (arba) sudėtingus klinikinius atvejus kaip jūsų ir padėti jūsų gydytojams tinkamai nustatyti diagnozę arba parengti jūsų sveikatos problemos gydymo planą.

Kad ERCT galėtų patarti jūsų gydytojams, šioje ligoninėje apie jus surinktais susijusiais duomenimis turi būti pasidalyta su kitų ligoninių sveikatos priežiūros specialistais, kai kurios iš jų gali būti kitose ES šalyse.

**KOKIE DUOMENYS TVARKOMI?**

Jeigu duosite aiškų sutikimą, jūsų sveikatos duomenys bus pseudoniminti ir įkelti į saugią ES veikiančią IT platformą. Bus įkelti tik tie pseudoniminiai medicininiai duomenys, kurie yra svarbūs jūsų ligai diagnozuoti ir gydyti. Tai gali būti amžius, lytis, medicininiai vaizdai, laboratorinių tyrimų išvados ir biologinių mėginių duomenys. Tai gali būti ir jūsų sveikatos istorija.

Tai vyksta saugioje IT platformoje, kuria ERCT sveikatos priežiūros specialistai naudojasi, kad galėtų nuotoliniu būdu dalyvauti aptariant jūsų atvejį.

Pasibaigus aptarimui, jūsų gydytojas gali atsisiųsti išvadas su atitinkamomis rekomendacijomis.

Jūsų atvejį ES ekspertai IT platformoje aptars tik gavę jūsų sutikimą. Tačiau už jūsų priežiūrą šioje ligoninėje ir toliau atsako jūsų gydytojai, ir net jei nuspręsite neduoti sutikimo, jūsų gydytojai ir toliau jus gydys, pasitelkdami visas turimas žinias.

Jei sutikote, kad jūsų atvejis būtų aptartas, ir sutinkate prisidėti prie žinių apie tokius retus atvejus kaip jūsų gilinimo, galite duoti papildomus sutikimus, kaip nurodyta toliau.

Abiem atvejais tai neprivaloma ir neturi įtakos jūsų atvejo aptarimui diagnostikos ir gydymo tikslais:

1. jeigu duosite aiškų sutikimą, kad duomenys apie jūsų klinikinį atvejį būtų naudojami švietimo tikslais, jūsų duomenys bus visiškai suanoniminti ir gali būti naudojami siekiant mokyti kitus sveikatos priežiūros specialistus, įskaitant jaunus gydytojus ar medicinos studentus, kad šie galėtų pagilinti savo žinias apie tokius retus atvejus kaip jūsų;
2. jeigu duosite aiškų sutikimą, kad jūsų duomenys būtų eksportuoti į ERCT registrus, jūsų pseudoniminiai duomenys gali būti eksportuoti į retųjų ir (arba) sudėtingų ligų registrus, kad juos būtų galima naudoti mokslinių tyrimų tikslais.

**KOKIOS YRA JŪSŲ TEISĖS?**

Jūsų duomenys bus tvarkomi laikantis ES duomenų apsaugos teisės aktų, įskaitant Reglamentą 2016/679 (BDAR) ir Reglamentą (ES) 2018/1725. Europos Komisija ir kiekvienas ES sveikatos priežiūros paslaugų teikėjas, tvarkantis duomenis IT platformoje, yra bendri duomenų valdytojai.

Turite teisę duoti sutikimą arba jo neduoti. Taip pat galite bet kuriuo metu atšaukti savo sutikimą, tačiau atkreipkite dėmesį į tai, kad sutikimo atšaukimas nedarys poveikio duomenų tvarkymo, atlikto iki jums atšaukiant sutikimą, teisėtumui.

Turite teisę prašyti papildomos informacijos apie duomenis, kuriais dalijamasi, ir ją gauti, susipažinti su savo duomenimis ir paprašyti ištaisyti klaidas. Taip pat turite teisę prašyti ištrinti jūsų duomenis. Kontaktinis punktas, į kurį galite kreiptis norėdami pasinaudoti savo teisėmis, yra jūsų sveikatos priežiūros paslaugų teikėjas. Taip pat turite teisę pateikti skundą nacionalinei priežiūros institucijai arba Europos duomenų apsaugos priežiūros pareigūnui.

Jūsų duomenys bus saugomi tik tiek laiko, kiek būtina tikslams, dėl kurių davėte sutikimą, pasiekti, o būtinybė juos saugoti bus peržiūrima ne rečiau kaip kas 15 metų.

**Pirminis sutikimas (diagnostikos ir gydymo tikslais)**

Kad jūsų atvejis būtų aptartas, būtinas pirminis sutikimas.

|  |  |
| --- | --- |
| Sutinku, kad mano diagnostikos ir gydymo tikslais būtų dalijamasi mano pseudoniminiais duomenimis. Suprantu, kad mano duomenimis gali būti dalijamasi su kitų ligoninių, kai kuriais atvejais esančių kitose ES šalyse, sveikatos priežiūros specialistais, kad jie galėtų aptarti mano atvejį ir patarti mane gydantiems gydytojams. | 🞎 Taip  🞎 Ne |

**Antriniai sutikimai (švietimo, eksporto į registrus tikslais)**

Jei davėte pirmiau nurodytą pirminį sutikimą IR sutinkate prisidėti prie žinių apie tokius retus atvejus kaip jūsų gilinimo, galite duoti papildomus sutikimus, kaip nurodyta toliau. Abiem atvejais tai neprivaloma ir neturi įtakos jūsų atvejo aptarimui diagnozės ir gydymo tikslais:

|  |  |
| --- | --- |
| Sutikimas dėl švietimo:  Sutinku, kad duomenys apie mano klinikinį atvejį būtų visiškai suanoniminti ir tada naudojami švietimo tikslais. | 🞎 Taip  🞎 Ne |
| Sutikimas dėl eksporto į registrus:  Sutinku, kad mano pseudoniminiai klinikiniai duomenys būtų eksportuojami į ERCT registrus mokslinių tyrimų tikslais. | 🞎 Taip  🞎 Ne |

|  |
| --- |
| PACIENTO DUOMENYS:  Vardas ir pavardė:  🞎 Esu pacientas (-ė).  🞎 Esu ir liudiju, kad pacientas (-ė) negalėjo pasirašyti pats (pati) ir davė sutikimą tokiu būdu:  🞎 Esu paciento tėvas (motina) arba globėjas (-a) arba turiu įgaliojimą ir prie šios formos pridedu patvirtinamuosius dokumentus.  LIUDYTOJO / TĖVO (MOTINOS) / GLOBĖJO / TEISINIO ATSTOVO DUOMENYS:  Vardas ir pavardė:  Data: Parašas: |

**BENDRŲ DUOMENŲ VALDYTOJŲ KONTAKTINIAI DUOMENYS:**

Sveikatos priežiūros paslaugų teikėjas:

* [Ligoninės pavadinimas]
* [Ligoninės adresas]
* Duomenų apsaugos pareigūno kontaktiniai duomenys: [e. pašto adresas]
* Nacionalinės priežiūros institucijos kontaktiniai duomenys: [e. pašto adresas]

Europos Komisija:

* Sveikatos ir maisto saugos generalinis direktoratas
* 1049 Bruxelles/Brussel, Belgium
* Duomenų apsaugos pareigūno kontaktiniai duomenys: [data-protection-officer@ec.europa.eu](mailto:DATA-PROTECTION-OFFICER@ec.europa.eu)
* Europos duomenų apsaugos priežiūros pareigūnas: [edps@edps.europa.eu](mailto:edps@edps.europa.eu)