

en
LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA PARA ENFERMEDADES RARAS
para
EL CUIDADO DEL PACIENTE Y LA CREACIÓN DE UNA BASE DE DATOS DE ENFERMEDADES RARAS

¿QUÉ SON LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA Y CÓMO ME PUEDEN AYUDAR?

- Las Redes Europeas de Referencia (las RER) son redes de profesionales sanitarios de toda Europa que trabajan en favor de las enfermedades raras. Están establecidos por la Directiva 2011/24 / UE relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza.
- Las RER existen para permitir la colaboración entre los profesionales sanitarios para ayudar a pacientes con enfermedades poco comunes y otras condiciones que necesitan procedimientos terapéuticos muy especiales.
- Con su consentimiento y de acuerdo con las leyes de protección de datos nacionales y europeas, su caso puede ser transmitido a la(s) RER mencionada(s) anteriormente para que los profesionales sanitarios de dicha RER puedan ayudar a su médico a determinar su diagnóstico y su plan de tratamiento.
- Para que la RER pueda ayudar a establecer su plan de tratamiento, los datos recogidos sobre usted en este hospital tienen que poder ser compartidos con profesionales sanitarios de otros hospitales, algunos de los cuales pueden ubicarse en otros países europeos. Su médico puede informarle de los países participantes en la(s) RER relacionada (s) con su enfermedad.
- Su tratamiento seguirá siendo llevado a cabo por los profesionales sanitarios que ya le estaban tratando.
- Sus datos no serán compartidos con terceros sin su consentimiento, y si decide no compartir sus datos, sus médicos seguirán tratándole lo mejor posible.



¿CUÁLES SON MIS DERECHOS?

- Tiene derecho a decidir si desea dar o no su consentimiento para compartir sus datos con la(s) RER.
- Si hoy decide dar su consentimiento, puede cambiar de opinión en cualquier momento. Su médico le explicará cómo puede eliminar sus datos de los registros si así lo desea. Es posible que no se pueda eliminar la información que ya fue utilizada para su tratamiento.
- Tiene derecho a recibir información sobre los propósitos para los que se utilizarán sus datos y sobre quién tendrá acceso a ellos. Su médico puede informarle sobre quién puede proporcionarle estos datos si desea obtener más información.
- Tiene derecho a ver qué datos se han almacenado sobre usted y también a hacer correcciones en caso de que observe errores. También puede tener derecho a bloquear o borrar sus datos.
- El hospital que ha recopilado sus datos es el responsable de sus datos. Debe abordar sus solicitudes relacionadas con sus datos en 30 días.
- Dicho hospital tiene el deber de asegurarse de que sus datos se procesen de forma segura y de informarle si ha habido una violación de seguridad en los datos.
- Si tiene alguna preocupación acerca de cómo se han procesado sus datos puede ponerse en contacto con su médico o con las autoridades nacionales pertinentes de protección de datos.
- Su hospital revisará la necesidad de mantener sus datos en la(s) RER cada 15 años

LOS DATOS DE PACIENTES QUE SEAN COMPARTIDOS PARA TRATAMIENTOS SERÁN DESIDENTIFICADOS



- Si usted y su médico acuerdan que sería oportuno buscar la ayuda de una de las RER, este formulario de consentimiento permitirá a este hospital compartir los datos almacenados en su informe de salud. Éstos ayudarán a los profesionales sanitarios de la(s) RER a evaluar su tratamiento.
- Los datos no incluirán su nombre ni su dirección.
- Los datos podrían incluir imágenes médicas, informes de laboratorio, así como datos de muestras biológicas. Podrían incluirse también cartas e informes de otros médicos que le trataron en el pasado
- Si se requiere la ayuda de la(s) RER para su tratamiento, sus datos serán compartidos a través de un sistema seguro de información electrónica llamado ERN Clinical Patient Management System (sistema de gestión clínica del paciente RER).

¿HAY BASES DE DATOS/REGISTROS DE ENFERMEDADES RARAS?



- Con el fin de mejorar el conocimiento sobre las enfermedades raras, las RER dependen en gran medida de bases de datos de información para la investigación y el desarrollo del conocimiento.
- Las bases de datos, también llamadas registros, sólo contienen información des-identificada. Su nombre, fecha de nacimiento y dirección NO serán incluidos; sólo se incluirá información sobre su enfermedad.
- Para ayudar a construir las bases de datos, puede dar su consentimiento para incluir sus datos en este tipo de bases de datos. Si decide no dar su consentimiento, esto no afectará de ninguna manera a su tratamiento.

¿QUÉ PASA CON LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS?



- También puede indicar si quiere que se pongan en contacto con usted para informarle sobre proyectos de investigación para los que podrían usarse sus datos.
- Si decide compartir sus datos para la investigación, se pondrán en contacto con usted para que dé su consentimiento para un proyecto de investigación específico.
- Sus datos no se usarán para la investigación si usted no ha dado su consentimiento específico para un proyecto de investigación concreto.

ESTE FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO PUEDE USARSE PARA COMPARTIR SUS DATOS CON LA(S) SIGUIENTE(S) RER- (A completar con la firma del profesional del sector sanitario)

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

DATOS DEL PACIENTE

Nombre: **Apellidos:**

Fecha de nacimiento:

Número de DNI:

Por favor, marque la casilla correspondiente:

Soy paciente

Soy padre/tutor del paciente

Tengo poder notarial



DOY MI CONSENTIMIENTO a que mis datos des-identificados sean compartidos en la(s) RER para mi TRATAMIENTO Entiendo que mis datos serán compartidos con profesionales sanitarios en la RER para que puedan trabajar conjuntamente en mi tratamiento.

Firma **Fecha**



NO DOY MI CONSENTIMIENTO a que mis datos sean compartidos en la(s) RER para mi TRATAMIENTO Entiendo que esto significa que las RER no podrán consultar mis datos para asistir en mi tratamiento.

Firma **Fecha**



DOY MI CONSENTIMIENTO a que mis datos des-identificados sean incluidos en una o más bases de datos o registros de las RER.

Firma **Fecha**



NO DOY MI CONSENTIMIENTO a que mis datos sean incluidos en una o más bases de datos o registros de las RER

Firma **Fecha**



Me gustaría que me informaran sobre proyectos de investigación. Decidiré si doy mi consentimiento para el uso de mis datos en un proyecto específico cuando se pongan en contacto conmigo.

Firma **Fecha**



No quiero que se pongan en contacto conmigo para utilizar mis datos en proyectos de investigación.

Firma **Fecha**

MÉDICO TRATANTE o PERSONA AUTORIZADA CON PERMISO DE TESTIGO

Nombre **Cargo** **Fecha**

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN?

Puede obtener más información sobre las RER en https://ec.europa.eu/health/ern_en