

OBRAZAC PRISTANKA PACIJENTA NA DIJELJENJE PODATAKA  
u  
EUROPSKIM REFERENTNIM MREŽAMA ZA RIJETKE BOLESTI  
za  
LIJEČENJE PACIJENATA I IZRADU REGISTARA RIJETKIH BOLESTI



### ŠTO SU EUROPSKE REFERENTNE MREŽE I KAKO MI MOGU POMOĆI?

- Europske referentne mreže (ERNs) su mreže zdravstvenih djelatnika koji rade s rijetkim bolestima diljem Europe. One su uspostavljene Direktivom 2011/24/EU o primjeni prava pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj skrbi.
- ERN-ovi postoje kako bi se zdravstvenim djelatnicima omogućilo da rade zajedno radi podrške pacijentima koji pate od rijetkih ili drugih bolesti za koje su potrebni visoko specijalizirani terapijski postupci.
- Uz vaš pristanak i u skladu s nacionalnim i europskim zakonima o zaštiti podataka vaš slučaj možemo uputiti ERN(s)-u navedenom na poleđini kako bi zdravstveni djelatnici u ERN-u mogli pomoći vašem liječniku u postavljanju dijagnoze i razvoju plana liječenja.
- Kako bi ERN mogao dati savjet o vašem liječenju, podatke koje smo o vama prikupili u ovoj bolnici moramo podijeliti sa zdravstvenim djelatnicima u drugim bolnicama, od kojih su neke možda u drugim europskim zemljama. Vaš vam liječnik može reći više tome koje su zemlje u ERN(s)-ovima bitnima za vaše stanje.
- Vaše liječenje i dalje ostaje odgovornost zdravstvenih djelatnika koji se obično brinu o vama.
- Podatci o vama neće se dijeliti bez vašeg pristanka, a čak i ako odlučite ne dati svoj pristanak, vaši će se liječnici nastaviti brinuti o vama najbolje što mogu.

### PODATCI O PACIJENTIMA PODIJELJENI RADI LIJEČENJA SE ANONIMIZIRAJU



- Ako se vi i vaši liječnici složite da bi bilo dobro tražiti podršku od jednog ili više ERN-ova, ovim obrascem pristanka omogućuje se bolnici dijeljenje bilo kojih podataka pohranjenih u vašoj povijesti bolesti koji bi zdravstvenom djelatniku u ERN(s)-ovima mogli pomoći u raspravi o vašem liječenju.
- Vaše ime i adresa neće biti uključeni
- Takvi podatci mogu obuhvaćati medicinske slike, laboratorijska izvješća, kao i biološke uzorkovne podatke. Mogu obuhvaćati i pisma i nalaze drugih liječnika koji su vas prije liječili.
- Ako se radi vašeg liječenja obrate ERN-ima, vaši se podatci dijele putem sigurnog sustava elektroničkih informacija, nazvanog ERN Clinical Patient Management System (ERN-ov sustav upravljanja kliničkim pacijentima).

### ŠTO JE S BAZAMA PODATAKA / REGISTRIMA RIJETKIH BOLESTI?



- Radi unaprjeđenja budućeg znanja o rijetkim bolestima, ERNs jako ovise o podatkovnim bazama informacija u svrhu istraživanja i razvoja znanja.
- U bazama podataka, također zvanima i registrima, sadržani su samo anonimizirani podatci. Vaše ime, potpuni datum rođenja ili adresa NISU uključeni, samo informacije o vašem stanju.
- U cilju pomoći u izgradnji baza podataka, možete dati pristanak da se vaši podatci dodaju tim bazama podataka. Ako odlučite ne dati svoj pristanak, to neće utjecati na vaše liječenje.

### ŠTO JE S ISTRAŽIVANJEM RIJETKIH BOLESTI?



- Možete nam i javiti želite li da vam se javljamo u vezi sa istraživačkim projektima u kojima bi se vaši podatci mogli upotrijebiti.
- Ako se složite dijeliti svoje podatke u istraživačke svrhe, obratiti ćemo vam se radi davanja pristanka za pojedini istraživački projekt.
- Vaši podatci neće se upotrijebiti u istraživačke svrhe bez vašeg posebnog pristanka za navedeni istraživački projekt.



### KOJA SU MOJA PRAVA?

- Imate pravo dati ili ne dati pristanak na dijeljenje podataka u ERN(s)-ima.
- Ako date pristanak danas, možete ga kasnije povući. Vaš će vam liječnik objasniti kako se podatci o vama mogu ukloniti iz evidencije ako želite. Možda neće biti moguće ukloniti informacije koje su upotrijebljene u vašem liječenju.
- Imate pravo primiti daljnje informacije o svrhama u koje će se vaši podatci obraditi i tko će imati pristup njima. Vaš vam liječnik može reći tko vam može pomoći ako biste željeli više informacija.
- Imate pravo vidjeti koji su podatci o vama pohranjeni i ispraviti bilo koje pogreške koje nađete. Također imati pravo blokirati ili izbrisati svoje podatke
- Bolnica gdje su vaši podatci prikupljeni odgovorna je za vaše podatke, zahtjevi u vezi s vašim podacima trebali bi biti riješeni u roku od 30 dana.
- Njihova je dužnost pobrinuti se da se podatci obrade sigurno i obavijestiti vas ako dođe do povrede sigurnosti podataka.
- Ako imate bilo kakvih nedoumica u vezi s načinom na koji se vaši podatci obrađuju, možete se obratiti svom liječniku ili vašem nadležnom nacionalnom tijelu za zaštitu podataka

Potreba za čuvanjem podataka u ERN-ima bit će pregledana od strane vaše bolnice svakih 15 godina.

OVAJ SE OBRAZAC PRISTANKA MOŽE RABITI ZA DIJELJENJE PODATAKA SA SLJEDEĆIM ERN(S)-ovima  
(Zdravstveni djelatnik koji se potpisuje u nastavku treba ispuniti ovaj obrazac)

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

## POJEDINOSTI O PACIJENTU

Ime: .....

Prezime: .....

Datum rođenja:

Datum Mjesec Godina

Broj osobne iskaznice:

Kvačicom označite okvir koji se primjenjuje:

Ja sam pacijent

Ja sam roditelj/skrbnik pacijenta

Imam punomoć



**PRISTAJEM da se moji anonimizirani podatci podijele s ERN(s)-ovima radi mog LIJEČENJA**

Shvaćam da će se moji podatci podijeliti sa zdravstvenim djelatnicima ERN(s)-a kako bi oni mogli raditi zajedno u svrhu podrške mom liječenju.

Potpis Datum

.....



**NE PRISTAJEM da se moji podatci podijele s ERN(s)-ovima radi mog LIJEČENJA**

Shvaćam da to znači da se ne može savjetovati s ERN(s)-ovima radi podrške mom liječenju.

Potpis Datum

.....



**PRISTAJEM da se moji anonimizirani podatci uključe u jednu ili više baza podataka (registara) ERN-ova.**

Potpis Datum

.....



**NE PRISTAJEM da se moji podatci uključe u bazu podataka ili registar ERN-ova.**

Potpis Datum

.....



**Želio/Željela bih da mi se javlja radi istraživanja. Odlučit ću pristajem li da se moji podatci uporabe za neki projekt ako mi se netko javi.**

Potpis Datum

.....



**Ne želim da mi se itko javlja u vezi s uporabom mojih podataka u istraživanju.**

Potpis Datum

.....

## LIJEČNIK ili OSOBA OVLAŠTENA SVJEDOČITI PRISTANKU

Ime .....

Funkcija .....

Datum .....

GDJE MOGU NAĆI VIŠE INFORMACIJA?

Više informacija o ERN(s)-ovima možete naći i na poveznici

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en)