



### VAD ÄR DE EUROPEISKA REFERENSNÄTVERKEN OCH HUR KAN DE HJÄLPA MIG?

- De europeiska referensnätverken är nätverk av vårdpersonal som arbetar med sällsynta sjukdomar över hela Europa. De är etablerade genom Direktiv 2011/24/EU om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård.
- Referensnätverkens syfte är att ge vårdpersonal möjlighet att samarbeta för att hjälpa patienter med sällsynta sjukdomar eller andra tillstånd som kräver högspecialiserade terapeutiska behandlingar.
- Med ditt samtycke och i enlighet med nationella och europeiska dataskyddslaggar kan ditt fall remitteras till det/de referensnätverk som anges på nästa sida, så att vårdpersonalen i nätverket kan hjälpa din läkare att ställa diagnos och utarbeta en ändamålsenlig vårdplan
- För att nätverket ska kunna ge råd om din vård måste de uppgifter som samlas in om dig på det här sjukhuset delas med vårdpersonal på andra sjukhus, varav några kan ligga i andra europeiska länder. Din läkare kan berätta mer för dig om vilka länder som ingår i det/de nätverk som är relevanta för din sjukdom.
- Den vårdpersonal som vanligen sköter om dig fortsätter att ansvara för din vård.
- Uppgifter om dig kommer inte att delas utan ditt samtycke, och även om du väljer att inte ge ditt samtycke kommer dina läkare att fortsätta att vårda dig efter bästa förmåga.

### PATIENTUPPGIFTER SOM UTBYTS FÖR VÅRD KOMMER ATT AVIDENTIFIERAS

- Om du och dina läkare är överens om att det vore bra att be ett eller flera referensnätverk om hjälp, ger samtyckesformuläret det här sjukhuset möjlighet att utbyta uppgifter som är lagrade i din sjukjournal och som skulle hjälpa vårdpersonalen i nätverket/nätverken att diskutera din vård.
- Ditt namn och din adress kommer inte att finnas med.
- Det kan exempelvis vara medicinska bilder, laboratoriesvar och uppgifter från biologiska prover. Det kan även röra sig om utlåtanden och rapporter från andra läkare som har vårdat dig tidigare.
- Om ett eller flera nätverk rådfrågas om din vård, utbyts dina uppgifter genom ett säkert elektroniskt informationssystem, närmare bestämt de europeiska referensnätverkens kliniska patienthanteringssystem.



### VAD GÄLLER FÖR DATABASER/REGISTER ÖVER SÄLLSYNTA SJUKDOMAR?

- För att förbättra den framtida kunskapen om sällsynta sjukdomar är referensnätverken mycket beroende av databaser med information för forskning och kunskapsutveckling.
- Databaserna, även kallade register, innehåller endast avidentifierad information. Ditt namn, ditt fullständiga födelsedatum och din adress finns INTE med, endast information om din sjukdom.
- För att hjälpa till att bygga upp databaserna kan du ge ditt samtycke till att dina uppgifter läggs in i dessa databaser. Om du väljer att inte ge ditt samtycke, kommer det inte att påverka din vård.



### OCH FÖR FORSKNING OM SÄLLSYNTA SJUKDOMAR?

- Du kan även låta oss veta om du skulle vilja bli kontaktad angående forskningsprojekt där dina uppgifter skulle kunna användas.
- Om du går med på att dina uppgifter utbyts i forskningssyfte, kommer du att bli kontaktad för att ge ditt samtycke för ett bestämt projekt.
- Dina uppgifter kommer inte att användas i forskning utan ditt uttryckliga samtycke för ett namngivet forskningsprojekt.



### VILKA ÄR MINA RÄTTIGHETER?

- Du har rätt att ge eller att inte ge ditt samtycke till uppgiftsutbyte i (ett) referensnätverk.
- Om du samtycker nu kan du ta tillbaka ditt samtycke senare. Din läkare kommer att förklara hur uppgifter om dig kan tas bort om du så önskar. Det är kanske inte möjligt att ta bort information som har använts i samband med din vård.
- Du har rätt att få ytterligare information om vilka ändamål dina uppgifter kommer att användas för och om vem som kommer att ha tillgång till dem. Din läkare kan berätta vem som kan hjälpa dig om du skulle vilja ha mer information.
- Du har rätt att få veta vilka uppgifter om dig som är lagrade och att få eventuella felaktigheter korrigerade. Du kan också ha rätten att blockera eller radera dina uppgifter.
- Det sjukhus där dina uppgifter samlas in ansvarar för informationen. Det skall svara på frågor kring dina uppgifter inom 30 dagar.
- Det sjukhuset är skyldigt att se till att dina uppgifter behandlas säkert och att underrätta dig vid brott mot datasäkerheten.
- Om du har frågor om hur dina uppgifter behandlas kan du kontakta din behandlande läkare eller relevant dataskyddsmyndighet .
- Behovet av att lagra dina uppgifter inom nätverken kommer ses över vart 15:onde år

**DET HÄR SAMTYCKESFORMULÄRET KAN ANVÄNDAS FÖR UPPGIFTSUTBYTE MED FÖLJANDE REFERENSNÄTVERK** - (Fylls i av den vårdpersonal som undertecknar nedan.)

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

**UPPGIFTER OM PATIENTEN**

Förnamn:: .....

Efternamn:: .....

dd

Personnummer:

*Markera kryssrutan som gäller:*

Jag är patienten

Jag är patientens förälder/vårdnadshavare

Jag har fullmakt



Jag SAMTYCKER till att mina aidentifierade uppgifter utbyts i (ett) referensnätverk för min VÅRD  
Jag förstår att mina uppgifter kommer att delas med vårdpersonal i nätverket/nätverken så att de kan samarbeta för att bidra till min vård.

**Underskrift**

**Datum**

.....



Jag SAMTYCKER INTE till att mina uppgifter utbyts i (ett) referensnätverk för min VÅRD . Jag förstår att detta betyder att nätverket/nätverken inte kan rådfrågas för att bidra till min vård.

**Underskrift**

**Datum**

.....



Jag SAMTYCKER till att mina aidentifierade uppgifter införs i ett eller flera av referensnätverkens databaser eller register.

**Underskrift**

**Datum**

.....



Jag SAMTYCKER INTE till att mina uppgifter införs i en/ett av referensnätverkens databaser eller register.

**Underskrift**

**Datum**

.....



Jag kan tänka mig att i framtiden bli kontaktad rörande deltagande i forskningsstudier. Om jag blir kontaktad kommer jag att avgöra om jag samtycker till att mina uppgifter används för ett bestämt projekt.

**Underskrift**

**Datum**

.....



Jag vill inte bli kontaktad om användning av mina uppgifter i forskning.

**Underskrift**

**Datum**

.....

**BEHANDLANDE LÄKARE eller PERSON BEMYNDIGAD ATT BEVITTNÄ SAMTYCKET**

Namn .....

Befattning .....

Datum .....

**VAR KAN JAG HITTA MER INFORMATION?**

Du kan även hitta mer information om referensnätverken på [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en)