

POTILAAN SUOSTUMUS TIEDON JAKAMISEKSI

POTILAAN HOITOA ja HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN REKISTERIEN LUONTIA VARTEN HARVINAISIA SAIRAUKSIA KÄSITTELEVISSÄ EUROOPPALAISISSA OSAAMISVERKOSTOISSA

MITÄ OVAT EUROOPPALAISET OSAAMISVERKOSTOT JA MITÄ APUA NIISTÄ VOI OLLA MINULLE?

- Eurooppalaiset osaamisverkostot (ERN) ovat harvinaisia sairauksia eri puolilla Eurooppaa käsittelevien terveysalan ammattilaisten verkostoja. Ne perustuvat direktiiviin 2011/24/EU potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa.
- Osaamisverkostojen ansiosta terveysalan ammattilaiset voivat tehdä yhteistyötä tukeakseen potilaita, joilla on harvinaisia sairauksia tai muita pitkälle erikoistuneita hoitomenetelmiä edellyttäviä sairauksia.
- Suostumuksellanne sekä kansallisen että EU:n tietosuojalainsäädännön mukaisesti tapauksestanne voidaan ilmoittaa kääntöpuolella luetelluille eurooppalaisille osaamisverkostoille, jotta niiden terveysalan ammattilaiset voivat auttaa lääkärienne diagnoosin ja hoitosuunnitelman laadinnassa.
- Jotta osaamisverkosto voisi antaa hoito-ohjeita, tämän sairaalan teistä keräämät tiedot on jaettava muiden sairaaloiden terveysalan ammattilaisten kanssa, joista jotkut voivat sijaita muissa Euroopan maissa. Lääkärienne antaa lisätietoja siitä, mitkä maat osallistuvat sairautenne kannalta tärkeisiin osaamisverkostoihin.
- Hoitonne säilyy teistä yleensä huolehtivien terveysalan ammattilaisten vastuulla.
- Tietoja teistä ei jaeta ilman lupaa. Vaikka päätäisitte olla antamatta suostumustanne, lääkärienne jatkavat hoitoanne parhaan kykynsä mukaan.

HOITOTARKOITUKSISSA JAETTAVAT POTILASTIEDOT KÄSITELLÄN NIMETTÖMINÄ

- Mikäli te ja lääkärienne olette sitä mieltä, että kannattaisi pyytää tukea yhdeltä tai useammalta osaamisverkostolta, voitte antaa tällä lomakkeella tälle sairaalalle suostumuksen jakaa potilaskertomukseenne tallennettuja tietoja, joiden avulla verkostojen terveysalan ammattilaiset voisivat keskustella hoidostanne.
- Tiedoista poistetaan nimenne ja osoitteenne.
- Nämä tiedot voivat sisältää lääketieteellisiä kuvanteita, laboratorioselosteita sekä biologisten näytteiden tietoja. Ne voivat sisältää myös kirjeitä ja raportteja muilta teitä aikaisemmin hoitaneilta lääkäreiltä.
- Mikäli osaamisverkostojen kanssa keskustellaan hoidostanne, tietonne jaetaan turvallisen potilastietojärjestelmän kautta (ERN Clinical Patient Management System).

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN TIETOKANNAT / REKISTERIT?

- Parantaakseen tietämystä harvinaisista sairauksista tulevaisuudessa osaamisverkostot luottavat pitkälti tutkimuksista ja tiedonkehityksestä kerättyihin tietokantoihin.
- Tietokannat eli rekisterit sisältävät vain anonymia tietoa. Ne EIVÄT sisällä nimeänne, täydellistä syntymäaikaanne tai osoitettanne, vain tietoja sairaudestanne.
- Auttaaksenne tietokantojen keräämisessä voitte antaa suostumuksen sille, että tietonne lisätään näihin tietokantoihin. Se, että päättätte olla antamatta suostumustanne, ei vaikuta hoitoon.

HARVINAISIA SAIRAUKSIA KOSKEVA TUTKIMUS?

- Voitte myös kertoa meille, mikäli haluatte yhteydenottoja tutkimushankkeista, joissa voitaisiin käyttää tietojanne.
- Mikäli suostutte jakamaan tietonne tutkimustarkoituksiin, teihin otetaan yhteyttä suostumuksenne saamiseksi tietyille tutkimushankkeelle.
- Tietojanne ei käytetä tutkimustarkoituksiin ilman nimetyille tutkimushankkeelle antamaanne erillistä suostumusta.

MITÄ OIKEUKSIA MINULLA ON?

- Teillä on oikeus antaa tai olla antamatta suostumustanne tiedon jakamiselle osaamisverkostoissa.
- Vaikka antaisittekin luvan nyt, voitte perua sen myöhemmin. Lääkärienne selittää, miten teitä koskevat tiedot voidaan poistaa rekistereistä niin halutessanne. Hoidossanne käytettyjen tietojen poistaminen voi olla mahdotonta.
- Teillä on oikeus saada lisätietoja siitä, mitä tarkoituksia varten tietojanne käsitellään ja kenellä on niihin käyttöoikeus. Lääkärienne kertoo myös, kuka voi auttaa teitä saamaan lisätietoja.
- Teillä on oikeus nähdä, mitä tietoja teistä säilytetään sekä korjauttaa löytämäne virheet. Teillä voi myös olla oikeus estää tietojenne käyttö tai poistaa ne.
- Tiedoistanne vastaa sairaala, jossa tietojanne säilytetään. Sen tulee toteuttaa niitä koskeva vaatimuksenne 30 päivän kuluessa.
- Sillä on velvollisuus taata, että tietojanne käsitellään turvallisesti, sekä ilmoittaa teille tietoturvaloukkauksista.
- Mikäli teitä huolestuttavat tietojenne käsittelytavat, voitte ottaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin tai Suomen tietosuojavaltuutettuun.
- Sairaalanne arvioi tarpeen säilyttää tietojanne ERN osaamiskeskusten verkostossa joka 15. vuosi.

TÄTÄ SUOSTUMUSLOMAKETTA SAA KÄYTTÄÄ TIETOJEN JAKAMISEEN SEURAAVIEN OSAAMISVERKOSTOJEN KANSSA
(Allekirjoittava terveysalan ammattilainen täyttää)

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

POTILASTIEDOT

Etunimi:

Sukunimi:

Syntymäaika:
P P K K V V V V

Henkilötunnus:

Merkitkää rasti asianmukaiseen ruutuun:

Olen potilas

Olen potilaan vanhempi/hooltaja

Toimin valtakirjalla



ANNAN SUOSTUMUKSENI nimettöminä käsiteltävien tietojeni jakamiseen osaamisverkostojen kanssa HOITONI tukemiseksi

Ymmärrän, että tietoni jaetaan terveysalan ammattilaisten kanssa osaamisverkostoissa, jotta he voivat yhteistyössä tukea hoitoani.

Allekirjoitus

Päiväys

.....



EN ANNA SUOSTUMUSTANI tietojeni jakamiseen osaamisverkostojen kanssa HOITONI tukemiseksi

Ymmärrän tämän tarkoittavan, että osaamisverkostoilta ei voida kysyä neuvoja hoitoni tukemiseksi.

Allekirjoitus

Päiväys

.....



ANNAN SUOSTUMUKSENI tietojeni tallentamiseen nimettöminä yhteen tai useampaan ERN-tietokantaan tai -rekisteriin.

Allekirjoitus

Päiväys

.....



EN ANNA SUOSTUMUSTANI tietojeni tallentamiseen yhteen tai useampaan ERN-tietokantaan tai -rekisteriin.

Allekirjoitus

Päiväys

.....



Toivon yhteydenottoa tutkimushankkeista. Päätän myöhemmin, annanko suostumukseni tietojeni käyttöön tietyssä hankkeessa, jos minuun otetaan yhteyttä.

Allekirjoitus

Päiväys

.....



En halua, että minuun otetaan yhteyttä tietojeni käyttämisestä tutkimuksessa.

Allekirjoitus

Päiväys

.....

HOITAVA LÄÄKÄRI tai SUOSTUMUKSEN VAHVISTUKSEEN VALTUUTETTU HENKILÖ

Nimi

Virka-asema

Päiväys

MISTÄ SAAN LISÄTIETOJA?

Lisätietoja osaamisverkostoista on myös osoitteessa https://ec.europa.eu/health/ern_en