FORMOLA TA' KUNSENS TAL-PAZJENT GĦALL-QSIM TA' DATA

fin-

NETWERKS EWROPEJ TA' REFERENZA GĦAL MARD RARI

għall-

KURA TAL-PAZJENT u l-ĦOLQIEN TA' REĠISTRI GĦAL MARD RARI

European Reference Networks

X'INHUMA N-NETWERKS EWROPEJ TA' REFERENZA U KIF JISTGĦU JGĦINUNI?

- In-Netwerks Ewropej ta' Referenza (ERNs) huma netwerks ta' professjonisti tal-kura tas-saħħa li jaħdmu f'mard rari madwar l-Ewropa. Dawn huma stabbiliti mid-Direttiva 2011/24/UE dwar l-applikazzjoni tad-drittijieti tal-pazjenti fil-qasam tal-kura tas-saħħa transkonfinali.
- L-ERNs jeżistu sabiex jippermettu lill-professjonisti tal-kura tas-saħħa jaħdmu flimkien biex jagħtu appoġġ lil pazjenti b'kundizzjonijiet rari, jew kundizzjonijiet oħra li jeħtieġu proċeduri terapewtiċi ferm speċjalizzati.
- Bil-kunsens tiegħek, u skont il-liġijiet tal-protezzjoni tad-data nazzjonali u Ewropej, il-każ tiegħek jista' jiġi riferut lill-ERN(s) imsemmi(ja) fuq il-paġna ta' wara, sabiex il-professjonisti tas-saħħa fl-ERN ikunu jistgħu jgħinu lit-tabib tiegħek jiżviluppa d-dijanjożi u l-pjan ta' kura tiegħek.
- Sabiex l-ERN ikun jista' jagħti parir dwar il-kura tiegħek, ikun hemm bżonn li d-data li tinġabar dwarek f'dan l-isptar tinqasam ma' professjonisti tal-kura tas-saħħa fi sptarijiet oħra, u wħud minnhom jistgħu jkunu f'pajjiżi Ewropej oħra. It-tabib tiegħek jista' jgħidlek aktar dwar liema pajjiżi huma fl-ERN(s) rilevanti għall-kundizzjoni tiegħek.
- Il-kura tiegħek ser tibqa' r-responsabilità tal-professjonisti tal-kura tas-saħħa li normalment jieħdu ħsiebek.
- Id-data dwarek mhux ser tinqasam mingħajr il-kunsens tiegħek, u anke jekk tagħżel li ma tagħtix il-kunsens tiegħek, it-tobba tiegħek ser jibqgħu jagħtuk l-aħjar kura possibbli.

ID-DATA TAL-PAZJENTI MAQSUMA GĦALL-KURA SER TKUN ANONIMIZZATA

- Jekk int jew it-tobba tiegħek taqblu li jkun tajjeb li titolbu appoġġ minn ERN wieħed jew aktar, din il-formola ta' kunsens se tippermetti lill-isptar biex jaqsam kwalunkwe data maħżuna fir-rekord tal-kura tas-saħħa tiegħek li tista' tgħin lill-professjonisti tas-saħħa fl-ERN(s) biex jiddiskutu l-kura tiegħek.
- Ismek u l-indirizz tiegħek mhux ser ikunu inklużi
- Tali data tista' tinkludi immaġnijiet mediċi, rapporti tal-laboratorju, kif ukoll data ta' kampjuni bijoloġiċi. Din tista' tinkludi wkoll ittri u rapporti minn tobba oħra li kienu ħadu ħsiebek fil-passat
- Jekk l-ERN(s) jiġi/u kkonsultat(i) għall-kura tiegħek, id-data tiegħek ser tkun kondiviża permezz ta' sistema sigura ta' informazzjoni elettronika msejħa ERN Clinical Patient Management System (Sistema ta' Ġestjoni Klinika ta' Pazjenti).

X'INHUMA L-BAŻIJIET TAD-DATA / IR-REĠISTRI TAL-MARD RARI?

- Biex jittejjeb l-għarfien futur dwar il-mard rari, l-ERNs jiddependu ħafna fuq bażijiet tad-data ta' informazzjoni għal żvilupp fir-riċerka u fl-għarfien.
- Il-bażijiet tad-data, magħrufa wkoll bħala reġistri, jinkludu biss informazzjoni anonimizzata. Ismek, id-data tat-twelid sħiħa tiegħek jew l-indirizz MHUMIEX inklużi, hija inkluża biss informazzjoni dwar il-kundizzjoni tiegħek.
- Biex jinbnew dawn il-bażijiet tad-data, inti tista' tagħti l-kunsens tiegħek sabiex id-dejta tiegħek tiġi miżjuda ma' dawn il-bażijiet tad-dejta. Jekk tagħżel li ma tagħtix il-kunsens tiegħek, dan mhux se jaffettwa l-kura li tirċievi.

U X'INHI R-RIĊERKA DWAR MARD RARI?

- Int tista' tinfurmana wkoll jekk tixtieq tiġi kkuntattjat/a dwar proġetti ta' riċerka li għalihom tista' tintuża d-data tiegħek.
- Jekk taqbel li taqsam id-data tiegħek għal riċerka, inti ser tiġi kkuntattjat/a sabiex tipprovdi l-kunsens tiegħek għal proġett ta' riċerka speċifiku.
- Id-data tiegħek mhux se tintuża għal riċerka mingħajr il-kunsens speċifiku tiegħek għal proġett ta' riċerka indikat.

X'INHUMA D-DRITTIJIET TIEGĦI?

- Int għandek id-dritt tagħti jew iżżomm il-kunsens tiegħek għall-qsim ta' data fl-ERN(s).
- Jekk tagħti l-kunsens illum int tista' tirtira l-kunsens tiegħek aktar tard. It-tabib tiegħek ser jispjegalek kif id-data dwarek tista' titneħħa mir-rekords jekk int tkun tixtieq. Jista' ma jkunx possibbli li titneħħa informazzjoni li tkun intużat għall-kura tiegħek.
- Int intitolat/a li tirċievi aktar informazzjoni dwar l-iskopijiet li għalihom ser tkun ipproċessata d-data tiegħek, u min ser ikollu aċċess għaliha. It-tabib tiegħek jinfurmak dwar min jista' jgħinek jekk tkun tixtieq aktar informazzjoni.
- Int għandek id-dritt tara liema data hija maħżuna dwarek, u li jsiru korrezzjonijiet għal xi żbalji li tista' ssib. Jista' jkollok ukoll id-dritt li timblokka jew tħassar id-data tiegħek.
- L-isptar fejn tinġabar id-data tiegħek huwa responsabbli għad-data tiegħek. Hu għandu jindirizza t-talbiet tiegħek dwar id-data tiegħek fi żmien 30 ġurnata.
- Huma għandhom dover li jiżguraw li d-data tiegħek tiġi pproċessata b'mod sigur, u li jinnotifikawk jekk ikun hemm xi ksur fis-sikurezza tad-data.
- Jekk għandek xi tħassib dwar il-mod li bih hija pproċessata d-data tiegħek, inti tista' tikkuntattja lit-tabib li jagħtik il-kura, jew lill-awtorità nazzjonali għall-protezzjoni tad-data rilevanti tiegħek.
- Il-ħtieġa li tinżamm id-data tiegħek fl-ERNs se tiġi rieżaminata mill-isptar tiegħek kull 15-il sena.

DIN IL-FORMOLA TA' KUNSENS TISTA' TINTUŻA GĦALL-QSIM TA' DATA MAL-ERN(S) LI ĠEJJIN

(Għandha timtela mill-professjonist tal-kura tas-saħħa li qed jiffirma hawn taħt)

……

……

……

DETTALJI TAL-PAZJENT/A

Isem: ………………………………… **Kunjom:** …………………………………

Data tat-Twelid: ☐☐ ☐☐ ☐☐☐☐ (J J X X S S S S) **Numru tal-ID:** ☐☐☐☐☐☐☐☐☐

Jekk jogħġbok immarka l-kaxxa li tapplika:

☐ **Jiena l-pazjent/a** ☐ **Jien il-ġenitur/gwardjan legali tal-pazjent/a** ☐ **Jien għandi prokura**

Jien NAGĦTI L-KUNSENS sabiex id-data anonimizzata tiegħi tinqasam fl-ERN(s) għall-KURA tiegħi
Jien nifhem li d-data tiegħi ser tinqasam ma' professjonisti tal-kura tas-saħħa fl-ERN(s) sabiex huma jkunu jistgħu jaħdmu flimkien biex jagħtu appoġġ għall-kura tiegħi.

Firma ………………………………… **Data** …………

Jien MA NAGĦTIX IL-KUNSENS sabiex id-data tiegħi tinqasam fl-ERN(s) għall-KURA tiegħi Jien nifhem li dan ifisser li l-ERN(s) ma jistgħux jiġu kkonsultati biex jagħtu appoġġ għall-kura tiegħi.

Firma ………………………………… **Data** …………

Jien NAGĦTI L-KUNSENS sabiex id-data anonimizzata tiegħi tkun inkluża f'bażi tad-data jew reġistru wieħed jew aktar tal-ERN.

Firma ………………………………… **Data** …………

Jien MA NAGĦTIX IL-KUNSENS sabiex id-data tiegħi tkun inkluża f'bażi tad-data jew reġistru tal-ERN.

Firma ………………………………… **Data** …………

Nixtieq li niġi kkuntattjat/a dwar riċerka. Niddeċiedi jien jekk nagħtix il-kunsens sabiex id-data tiegħi tintuża għal proġett speċifiku jekk niġi kkuntattjat/a.

Firma ………………………………… **Data** …………

***Jien ma nixtieqx niġi kkuntattjat/a** biex id-data tiegħi tintuża f'riċerka.*

Firma ………………………………… **Data** …………

IT-TABIB LI JAGĦTI L-KURA jew PERSUNA AWTORIZZATA BIEX TIXHED IL-KUNSENS

Isem ……………………………………………… **Pożizzjoni** ……………………………………… **Data** ……………

FEJN NISTA' NSIB AKTAR INFORMAZZJONI?

Tista' ssib aktar informazzjoni dwar l-ERNs fuq https://ec.europa.eu/health/ern_en