EBMT registri patsiendi infoleht 12–17-aastastele lastele

Kallis poiss/tüdruk,

Teile on see infoleht antud seetõttu, et teile tehakse vereloome tüvirakkude siirdamist, ravi immuunsüsteemi efektorrakkudega (IEC) ja/või ravi, mis mõjutab teie immuunsüsteemi.

EBMT on mittetulundusühing, mis püüab uuringute kaudu parandada verehaigustega patsientide elu. Selle kirjaga soovime teilt küsida, kas võime koguda teie kliinilisi ja isikuandmeid ning säilitada neid oma andmebaasis (EBMT register).

* Isikuandmed = teave selle kohta, kes te olete, näiteks teie sünnikuupäev ja sugu.
* Kliinilised andmed = (ka isikuandmete liik) teave teie tervise ja ravi kohta, näiteks kas olete haige ja kas te tarvitate ravimeid.

Kogutud kliinilisi andmeid saab kasutada teaduslikes uuringutes, et teha kindlaks teile pakutavate ravimeetodite ohutus ja efektiivsus. Registri eesmärk on aidata päästa verevähi ja muude eluohtlike haigustega patsientide elusid.

Selles voldikus soovime anda teile kogu teabe, mida võite vajada otsustamaks, kas soovite oma andmeid jagada. Teil on vabadus otsustada, kas nõustute oma andmete jagamisega EBMT registriga või mitte. Palun lugege see infoleht hoolikalt läbi. Enne otsuse langetamist võtke nii palju aega kui vaja.

Kui soovite oma andmeid jagada, saate allkirjastada selle voldiku lõpus oleva vormi. Vajame ka teie vanemate allkirja. Te võite alati oma andmete jagamise lõpetada. Lihtsalt rääkige sellest oma vanematele ja arstile. Kui teil on küsimusi, küsige oma vanematelt või arstilt. Samuti võite lugeda voldikut, mis anti teie vanematele.

# Miks sa minult küsid?

Palume teil jagada oma andmeid EBMT registriga, kuna teie

* teile teostatakse või teile planeeritakse teostada vereloome tüvirakkude siirdamine ja/või;
* teil on diagnoositud luuüdi puudulikkus ja te saate ravi, mis mõjutab teie immuunsüsteemi ja/või;
* te saate ravi immuunefektorrakkudega (IEC).

# Mis teiega juhtub, kui otsustate oma andmeid registriga jagada?

Teie jaoks ei muutu midagi. Vajadusel külastate haiglat ravi saamiseks. Selle registri jaoks ei ole vaja mingeid uuringuid teha.

# Mis saab teie andmetest EBMT registris?

## Milliseid andmeid kogutakse ja töödeldakse?

Tavapäraste visiitide ajal annab arst meile teavet (isikuandmeid):

* teie isikuteave, näiteks initsiaalid, sünnikuupäev/-aasta, sugu ja elukohariik
* teie haiguse nimetus
* teie tervislik seisund visiitide ajal
* teile teostatud ravi
* teie organismi reaktsiooni ravile.

Teie privaatsuse kaitsmiseks seome teie isikuandmed unikaalse numbriga. Teie andmete ja numbri sidumiseks on vaja „võtit“. See „võti“ jääb haiglasse. Teie isikuandmete edastamisel kasutame ainult seda numbrit. See aitab meil teie isikuandmeid kasutada ilma teie tuvastamise otsese riskita. Siiski võib meil olla vaja saata minimaalselt isikuandmeid teistele. Need andmed üksi ei vii kunagi otse teieni.

## Mis on teie andmete kogumise ja töötlemise eesmärk?

EBMT register toimib kohana, kust teadlased, tervishoiuasutused ja teised partnerid, näiteks ravimifirmad, saavad andmeid koguda. Nad võivad seda teha, et parandada teadmisi, ravi ja ravitulemusi erinevate ravimeetodite kohta, mis mõjutavad inimese immuunsüsteemi. Seetõttu palume teil lubada meil jagada teie isikuandmeid ka nende võimalike partneritega.

## Kui kaua teie andmeid säilitatakse?

Säilitame teie andmeid tähtajatult, et neid saaks tulevikus teadusliku uurimistöö eesmärgil kasutada.

Partnerid, kellele me teie andmeid edastame, säilitavad teie andmeid seni, kuni see on vajalik punktis 3.2 kirjeldatud eesmärgi saavutamiseks.

## Kellel on juurdepääs teie andmetele EBMT registris?

Teie andmetele EBMT registris on juurdepääs ainult EBMT-s ja teie haiglas töötavatel isikutel. Juurdepääs teistele isikutele võidakse anda punktis 3.2 kirjeldatud eesmärkidel.

## Kellel on juurdepääs teie meditsiinilistele andmetele?

Haigla personal kopeerib teie meditsiiniliste andmete teabe EBMT registrisse. EBMT töötajatel ja võimalik, et ka reguleerivatel asutustel võib olla vaja teie haiglas teie meditsiinilistele andmetele juurde pääseda. See on vajalik selleks, et kontrollida, kas kogu teave on täpne ja vastab kehtivatele eeskirjadele.

Isikud, kellel on juurdepääs teie terviseandmetele, näevad ka teavet, mis teid otseselt tuvastab. Need isikud hoiavad teie teavet saladuses. Palume teil lubada juurdepääs teie terviseandmetele kirjeldatud eesmärgil.

## Kes vastutab teie andmete eest?

Koos teie haiglaga vastutame registris olevate andmete kaitse eest. Võimalik partner täpsustab vajalikud andmed ja eesmärgi, milleks neid vaja on. Seejärel vastutab see partner määratud eesmärgil saadud andmete kaitsmise eest.

Euroopa Liidus annab seadus (GDPR) juhiseid andmete kaitsmiseks. Partnerid võivad asuda nii Euroopa Liidus kui ka väljaspool Euroopa Liitu asuvates riikides. Me tagame, et teie andmeid hoitakse saladuses, olenemata sellest, kuhu need saadetakse.

## Millised on teie õigused?

Palume teil nõustuda oma isikuandmetele juurdepääsu, säilitamise ja töötlemisega. Kui te ei nõustu, siis teie andmeid EBMT registrile ega meie partneritele ei edastata.

Kui te nõustute, jäävad EBMT registris olevad andmed teie kontrolli alla. Teil on õigus küsida registris oleva teabe koopiat ja paluda parandust, kui midagi on vale.

Kui te nõustute, võite alati oma andmete jagamise tulevikus lõpetada. Seejärel võite taotleda oma isikuandmete kustutamist EBMT registri andmebaasist ja teistest andmebaasidest, kuhu teie andmed võidi saata. See ei mõjuta teie ravi.

# Kellega saate ühendust võtta?

Kui soovite lisateavet, võite küsida oma vanematelt või arstilt. Andmekaitse kohta küsimuste korral võite võtta ühendust:

Tartu Ülikooli Kliinikum

Andmekaitsespetsialist [KONTAKTANDMED]

Registripidaja [EBMT]

EBMT andmekaitseametnik E-post: data.protection@ebmt.org

 Telefoninumber: +34 93 453 8570

# EBMT REGISTRI TEADLIK NÕUSOLEK/KAASNÕUSOLEKU VORM

* Olen lugenud ja mõistnud noorukitele mõeldud patsiendi infolehte (EBMT versioon 1.0, 03.07.2025). Mul oli võimalus esitada küsimusi. Minu küsimustele on vastatud.
* Mul on olnud piisavalt aega, et otsustada, kas ma tahan oma andmeid EBMT registriga jagada.
* Ma tean, et ma EI PEA osalema. Ma võin alati loobuda, kui tahan. Ma ei pea seda põhjendama. Minu ravi see ei mõjuta.
* Nõustun, et minu andmeid jagatakse minu vanemate nõusolekul täpsustatud viisil.

|  |
| --- |
| **Soovin oma andmeid EBMT-ga jagada**  |

Patsiendi nimi:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Allkiri: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Kuupäev: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

Kui registris andmete säilitamise ajal ilmneb teavet, mis võib mõjutada patsiendi nõusolekut, teavitab haigla teda sellest õigeaegselt.

Haigla esindaja nimi:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Allkiri: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_Kuupäev: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

Lisateavet on esitanud (vajadusel):

Nimi: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Ametinimetus/tiitel: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Allkiri: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Kuupäev: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

*Allkirjastatavad koopiad: 1 patsiendile, 1 haiglale.*