# EBMT登记处患者告知书（12-17岁）

亲爱的男孩/女孩：

您收到这份告知书是因为您正在接受血液或骨髓移植、免疫效应细胞（IEC）疗法以及/或影响免疫系统的治疗。

EBMT是一个非营利组织，通过研究努力改善血液相关疾病患者的生活质量。我们希望通过此函征得您的同意，收集您的临床和个人数据并存储于我们的数据库（EBMT登记处）。

* 个人数据 = 有关您身份的信息，例如您的出生日期和性别。
* 临床数据（也属于个人数据）指与您的健康状况和治疗相关的信息，例如您是否患病以及是否使用药物。

我们收集的临床数据可用于科学研究，以评估您所接受治疗的安全性和有效性。该登记处的目的是帮助挽救血液癌症及其他危及生命疾病患者的生命。

本告知书旨在为您提供所有必要信息，以便您决定是否愿意分享您的数据。您有权决定是否同意将您的数据分享给EBMT登记处。请仔细阅读本患者告知书。在做出决定前，请务必留出足够时间。

如果您愿意分享您的数据，可以在本告知书末尾签署同意书。我们还需要您的父母签名。您随时可以停止分享您的数据。只需告知您的父母和医生即可。如果您有任何疑问，请咨询您的父母或医生。您也可以阅读提供给您父母的告知书。

# 为什么邀请您与登记处共享您的数据？

我们请求您与EBMT登记处分享您的数据，因为您

* 您正在或将要接受血液或骨髓移植，和/或;
* 被诊断为骨髓衰竭并接受影响免疫系统的治疗和/或；
* 正在接受免疫效应细胞（IEC）治疗。

# 如果您决定与登记处分享您的数据，会发生什么？

对您而言，一切保持不变。您将按需前往医院接受治疗。本登记处无需进行任何检测。

# 您的数据在EBMT登记处中将如何处理？

## 收集和处理哪些数据？

在常规就诊期间，医生会向我们提供以下个人数据：

* 您本人，包括姓名首字母、出生日期/年份、性别及居住国家
* 您的疾病
* 就诊期间的健康状况
* 您的治疗方案
* 您对治疗的反应。

为了保护您的隐私，我们将您的个人数据与一个唯一的编号关联。将有一个“密钥”用于将您的数据与该编号关联。此“密钥”将保存在医院内。在讨论您的个人数据时，我们仅使用该编号。这有助于我们在不直接识别您的情况下使用您的个人数据。然而，我们可能需要向他人发送部分最小限度的个人数据。此类数据单独使用绝不会直接指向您。

## 收集和处理您数据的目的是什么？

EBMT登记处将作为一个平台，供研究人员、卫生当局及其他合作伙伴（如制药公司）收集数据。他们可能以此提升对影响您免疫系统的各种疗法的认知、改善患者护理及治疗效果。因此，我们也请求您授权我们与这些潜在合作伙伴共享您的个人数据。

## 您的数据将被存储多长时间？

我们将无限期保存您的数据，以便未来用于科学研究目的。

合作伙伴将保留您孩子的个人资料，直至其不再符合本第3.2节所述之目的。

## 谁可以访问您在 EBMT登记处中的数据？

仅EBMT及您所在医院的工作人员可访问EBMT登记处中的您的数据。出于3.2节所述目的，可能向其他人员授予访问权限。

## 谁可以访问您的医疗记录？

医院工作人员将从您的医疗记录中复制信息至EBMT登记处。EBMT员工及可能的监管机构可能需要访问您在医院的医疗记录。此举旨在核实所有信息是否准确并符合当前法规。

能够访问您的医疗记录的人员也将看到能够直接识别您身份的信息。这些人员将对您的信息保密。我们请求您允许访问您的医疗记录，以实现上述目的。

## 谁对您的数据负责？

我们与您的医院共同负责登记处中数据的保护。可能的合作伙伴将明确所需数据及使用目的。该合作伙伴将对接收数据的保护负责，确保其仅用于指定目的。

在欧盟，法律（GDPR）规定了数据应如何被保护。合作伙伴可能位于欧盟内，也可能位于欧盟以外的国家。我们将确保您的数据无论被发送至何处，均会得到保密处理。

## 您的权利是什么？

我们要求您同意您的个人数据被访问、存储和处理。如果您不同意，您的数据将不会被发送至EBMT登记处或我们的任何合作伙伴。

如果您同意，EBMT登记处中的数据将继续由您控制。您可以要求获取登记处中信息的副本，并要求更正任何不准确的内容。

如果您同意，您随时可以停止共享您的数据。您可要求将您的个人数据从EBMT登记处数据库以及您的数据可能已被发送的其他数据库中删除。这不会影响您所接受的治疗。

# 您可以联系谁？

如果您需要更多信息，可以咨询您的父母或医生。有关数据保护的问题，您还可以联系：

[医院数据保护官（DPO）]

[姓名，头衔] [联系方式]

登记处 [EBMT]

EBMT数据保护官 电子邮件：data.protection@ebmt.org

EBMT 登记处知情同意/共同同意书

* 我已阅读并理解《青少年患者患者告知书》（版本 1.0，2025 年 8 月 19 日）。我有机会提出问题，且所有问题均已得到解答。
* 我有足够的时间决定是否愿意与EBMT登记处分享我的数据。
* 我知晓参与并非强制性要求。我可随时退出，无需说明理由。我的医疗治疗不会因此受到影响。
* 我同意按照父母在同意书中指定的方式分享我的信息。

|  |
| --- |
| **我愿意与EBMT共享我的数据**  |

患者姓名

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

姓名: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

如果在数据存储于登记处期间，出现可能影响患者同意的信息，医院将及时通知患者。

医院代表姓名：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

姓名: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

------------------------------------------------------------------------------------------------------------

补充信息由（如适用）提供：

姓名: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

职位/抬头: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

签字: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

*需签署的副本：1份给患者，1份由医院保存。*