# EBMT Sicili için 12-17 Yaş Hasta Bilgi Broşürü

Sevgili çocuklar,

Bu broşür size, kan veya kemik iliği nakli, immün efektör hücre tedavisi ve/veya immünsüpresif tedavi gördüğünüz için verilmiştir.

EBMT, araştırmalar yoluyla kanla ilgili rahatsızlıkları olan hastaların yaşamlarını iyileştirmeye çalışan, kâr amacı gütmeyen bir kuruluştur. Bu mektupla size klinik ve kişisel verilerinizi toplayıp veri tabanımızda (EBMT Sicili) tutup tutamayacağımızı sormak istiyoruz.

* Kişisel veriler = doğum tarihiniz ve cinsiyetiniz gibi kim olduğunuza ilişkin bilgiler.
* Klinik veriler = (aynı zamanda bir tür kişisel veri) sağlığınız ve tedavinizle ilgili bilgiler, örneğin hastaysanız ve ilaç kullanıyorsanız.

Topladığımız klinik veriler, aldığınız tedavilerin güvenliğini ve etkinliğini belirlemek için bilimsel araştırmalarda kullanılabilir. Sicilin amacı, kan kanseri ve yaşamı tehdit eden diğer hastalıkları olan hastaların hayatlarını kurtarmaya yardımcı olmaktır.

Bu broşürde, verilerinizi paylaşmak isteyip istemediğinize karar vermeniz için ihtiyaç duyabileceğiniz tüm bilgileri size vermek istiyoruz. Verilerinizi EBMT Sicili ile paylaşmayı kabul edip etmemeye karar vermekte özgürsünüz. Lütfen bu bilgi broşürünü dikkatlice okuyunuz. Karar vermeden önce ihtiyaç duyduğunuz kadar zaman ayırınız.

Verilerinizi paylaşmak istiyorsanız bu broşürün sonundaki formu imzalayabilirsiniz. Ayrıca ebeveynlerinizin de imzasına ihtiyacımız var. Verilerinizi paylaşmayı her zaman durdurabilirsiniz. Ebeveynlerinize ve doktorunuza söylemeniz yeterlidir. Sorularınız varsa lütfen ebeveynlerinize veya doktorunuza sorunuz. Ebeveynlerinize verilen broşürü de okuyabilirsiniz.

# Neden bana soruyorsunuz?

Sizden verilerinizi EBMT Sicili ile paylaşmanızı rica ediyoruz çünkü

* kan veya kemik iliği transplantasyonuna dahilsiniz veya dahil olacaksınız ve/veya
* size kemik iliği yetmezliği teşhisi konuldu ve immün efektör tedavi görüyorsunuz ve/veya;
* immün efektör hücre (IEC) tedavisi alıyorsunuz.

# Verilerinizi Sicil ile paylaşmaya karar verirseniz size ne olacak?

Sizin için hiçbir şey değişmeyecek. Tedaviniz için gerektiğinde hastaneyi ziyaret edeceksiniz. Bu Sicil için herhangi bir teste gerek kalmayacak.

# EBMT Sicili’ndeki verilerinize ne olacak?

## Hangi veriler toplanıyor ve işleniyor?

Rutin ziyaretler sırasında doktor bize aşağıdaki konularda bilgi (kişisel veriler) verecektir.

* adınızın baş harfleri, doğum tarihiniz/yılınız, cinsiyetiniz ve yaşadığınız ülke
* hastalığınız
* ziyaretler sırasındaki tıbbi durumunuz
* tedaviniz
* vücudunuzun tedaviye verdiği yanıt.

Gizliliğinizi korumak için kişisel verilerinizi benzersiz bir numarayla ilişkilendiriyoruz. Verilerinizi numara ile ilişkilendirmek için gerekli olan bir "anahtar" olacaktır. Bu "anahtar" hastanede kalacaktır. Kişisel verileriniz hakkında iletişim kurarken yalnızca bu numarayı kullanacağız. Bu, doğrudan kimliğinizi belirleme riski olmadan kişisel verilerinizi kullanmamıza yardımcı olur. Bununla birlikte, başkalarına bazı asgari kişisel verileri göndermemiz gerekebilir. Bu veriler tek başına hiçbir zaman doğrudan size ulaşmaz.

## Verilerinizin toplanması ve işlenmesinin amacı nedir?

EBMT Sicili, araştırmacıların, sağlık yetkililerinin ve ilaç şirketleri gibi diğer ortakların veri toplayabileceği bir yer olarak işlev görecektir. Bunu, bağışıklık sisteminizi etkileyen farklı tedavilerin bilgisini, hasta bakımını ve sonuçlarını iyileştirmek için yapabilirler. Bu nedenle, kişisel verilerinizi bu olası ortaklarla paylaşmamıza da izin vermenizi rica ediyoruz.

## Verileriniz ne kadar süreyle saklanacak?

Gelecekte bilimsel araştırma amacıyla kullanılabilecek şekilde verilerinizi süresiz olarak saklayacağız.

Verilerinizi göndereceğimiz iş ortakları, yukarıda 3.2'de açıklanan amaç için amaçlandığı sürece verilerinizi saklayacaktır.

## EBMT Sicili’ndeki verilerinize kimler erişebilir?

EBMT Sicili’ndeki verilerinize yalnızca EBMT'de ve hastanenizde çalışan kişiler erişebilecektir. Başkalarına erişim hakkı, 3.2'de açıklanan amaçlar doğrultusunda verilebilir.

## Tıbbi kayıtlarınıza kimler erişebilir?

Hastane personeli, tıbbi kayıtlarınızdaki bilgileri EBMT Sicili’ne kopyalayacaktır. EBMT çalışanları ve muhtemelen düzenleyici makamların hastanenizdeki tıbbi kayıtlarınıza erişmesi gerekebilir. Bu, tüm bilgilerin doğru olup olmadığını ve mevcut düzenlemelere uygun olup olmadığını kontrol etmek için gereklidir.

Tıbbi kayıtlarınıza erişebilecek kişiler, sizi doğrudan tanımlayacak bilgileri de göreceklerdir. Bu kişiler bilgilerinizi gizli tutacaktır. Açıklanan amaçlar doğrultusunda tıbbi kayıtlarınıza bu erişime izin vermenizi rica ediyoruz.

## Verilerinizden kim sorumludur?

Hastanenizle birlikte, sicildeki verilerin korunmasından biz sorumluyuz. Olası bir ortak, ihtiyaç duydukları verileri ve verilere ihtiyaç duydukları amacı belirtecektir. Bu ortak, daha sonra belirtilen amaç için aldıkları verilerin korunmasından sorumlu olacaktır.

Avrupa Birliği'nde yasa (GDPR), insanlara verilerin nasıl korunması gerektiği konusunda talimat verir. Ortaklar Avrupa Birliği'nde olabileceği gibi Avrupa Birliği dışındaki ülkelerde de olabilir. Verilerinizin nereye gönderileceğine bakılmaksızın verilerinizin gizli tutulacağından emin olacağız.

## Haklarınız nelerdir?

Kişisel verilerinize erişilmesini, saklanmasını ve işlenmesini kabul etmenizi rica ederiz. Kabul etmezseniz, verileriniz EBMT Sicili’ne veya ortaklarımızdan herhangi birine gönderilmeyecektir.

Kabul ederseniz, EBMT Sicili’ndeki veriler kontrolünüz altında olmaya devam edecektir. Sicilde bulunan bilgilerin bir nüshasını isteyebilir, yanlış olan bir şey varsa düzeltilmesini talep edebilirsiniz.

Kabul ederseniz, gelecekte verilerinizi paylaşmayı her zaman durdurabilirsiniz. Ardından kişisel verilerinizin EBMT Sicili veritabanından ve verilerinizin gönderilmiş olabileceği diğer veritabanlarından silinmesini isteyebilirsiniz. Bu, aldığınız tedaviyi etkilemeyecektir.

# Kiminle iletişime geçebilirsiniz?

Daha fazla bilgi isterseniz, ebeveynlerinize veya doktorunuza sorabilirsiniz. Verilerinizin korunmasına ilişkin sorularınız için ayrıca aşağıdakilerle iletişime geçebilirsiniz:

[HASTANE VKM’NU EKLEYİNİZ]

[Ad-Soyadı, Unvan] [İLETİŞİM BİLGİLERİ]

Sicil Sahibi [EBMT]

EBMT Veri Koruma Memuru E-mail: data.protection@ebmt.org

# EBMT SİCİL BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAY/ORTAK ONAY FORMU

* Ergenler için Hasta Bilgilendirme Broşürünü (versiyon 1.0, 26/07/2024) okudum ve anladım. Soru sorma fırsatım oldu. Sorularıma cevap verildi.
* Verilerimi EBMT Sicili ile paylaşmak isteyip istemediğime karar vermek için yeterli zamanım oldu.
* Katılmak zorunda olmadığımı biliyorum. İstediğim zaman her zaman bırakabilirim. Bir sebep bildirmek zorunda değilim. Tıbbi tedavim etkilenmeyecek.
* Bilgilerimin, ebeveynlerimin kendi rızalarında belirttiği şekilde paylaşılmasını kabul ediyorum.

|  |
| --- |
| **EBMT ile verilerimi paylaşmak istiyorum.** |

Hastanın adı-soyadı

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

İmza: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Tarih: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

Verilerin sicilde saklandığı süre içinde hastanın rızasını etkileyebilecek bilgiler ortaya çıkarsa, hastane zamanında hastayı bilgilendirecektir.

Hastane yetkilisinin adı-soyadı:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

İmza: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Tarih: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

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

Ek bilgiler (geçerli olduğunda) tarafından sağlanmıştır:

Ad-soyadı: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Görev/unvan: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

İmza: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Tarih:\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

*İmzalanacak nüshalar: 1 adet hasta için, 1 adet hastane tarafından saklanmak üzere.*