

## Informácie o ochrane údajov – dodatok k informáciám o pacientovi



Vážení pacienti / rodiči / zákonní zástupcovia detí

Zúčastňujete sa na nasledujúcom výskumnom projekte:

„Medzinárodný register klinických a laboratórnych chemických parametrov pre primárne imunodeficiencie („register ESID“).

Všeobecné nariadenie EÚ o ochrane údajov (EU GDPR) platí od 25. mája 2018. Z toho vyplývajú aj čiastočne zmenené požiadavky na už prebiehajúce výskumné projekty, ktoré zahŕňajú spracovanie osobných údajov.

Súhlasili ste s účasťou na uvedenom výskumnom projekte. S vašim súhlasom ste tiež vyjadrili súhlas so zhromažďovaním a spracovaním vašich osobných údajov, najmä vašich zdravotných údajov a lekárskeho zistenia. Tento súhlas stále platí.

Týmto dodatkom o ochrane údajov by sme vás chceli informovať o zmenách v zákone o ochrane údajov, pokiaľ ide o výskumný projekt, ktorého sa zúčastňujete.

## Vaše práva týkajúce sa ochrany údajov

### **Právo na prístup**

Máte právo požadovať informácie o vašich osobných údajoch spracovaných v rámci tohto výskumného projektu (čl. 15, EU-GDPR) a získať bezplatnú kópiu týchto údajov.

### **Právo na opravu údajov**

Máte právo požiadať o opravu svojich osobných údajov, ak sú neúplné alebo nesprávne (čl. 16, EÚ-GDPR).

### **Právo na obmedzenie spracovania údajov**

Máte právo požadovať obmedzenie spracúvania vašich osobných údajov (čl. 18, EÚ-GDPR).

### **Právo namietat'**

Máte právo namietat' proti spracovaniu vašich osobných údajov (čl. 21 ods. 6 EÚ-GDPR).

### **Právo na odvolanie (právo na odvolanie týkajúce sa ochrany údajov)**

Máte možnosť kedykoľvek bez uvedenia dôvodu odvolať svoj súhlas so spracovaním vašich osobných údajov (čl. 7, odsek 3, EU-GDPR). Toto nemá vplyv na zákonnosť spracúvania vašich osobných údajov, kým nebudú odvolané.

### **Právo na vymazanie**

Máte právo na vymazanie osobných údajov (čl. 17, EÚ-GDPR).

### **Právo podať sťažnosť**

Máte právo podať sťažnosť, ak sa domnievate, že spracovanie vašich osobných údajov porušuje vaše práva na ochranu údajov (čl. 77, EÚ-GDPR).

- a. u dozorného orgánu zodpovedného za Fakultnú nemocnicu Freiburg:

<u>Adresa kancelárie:</u> Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Königstrasse 10 a 70173 Stuttgart	<u>Poštová adresa:</u> Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Postfach 10 29 32 70025 Stuttgart
Tel.: 0711/61 55 41 – 0 Fax: 0711/61 55 41 – 15 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@lfdi.bwl.de">poststelle@lfdi.bwl.de</a> Internet: <a href="https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de">https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de</a>	

b. u dozorného orgánu vášho liečebného centra:

Imunologická ambulacia, tel.: 02/59371538  
Sekretariát Detskej kliniky, tel.: 02/59371209  
E-Mail: [detska.klinika@nudch.de](mailto:detska.klinika@nudch.de)  
Internet: <https://www.nudch.eu>

Otázky týkajúce sa výskumného projektu alebo ochrany údajov:

V prípade ak máte ďalšie otázky týkajúce sa výskumného projektu, ochrany údajov alebo akýchkoľvek vašich práv, alebo ak si chcete nejaké uplatniť, obráťte sa na svojho lekára alebo na dokumentačné centrum. Môžete sa tiež obrátiť na vedúceho výskumného projektu alebo na centrálny kontaktný bod registra ESID. Môžete tiež kontaktovať dozorné orgány zodpovedné za vás alebo vaše centrum. Kontaktné informácie možno získať na webovej stránke Spolkového komisára pre ochranu údajov v Nemecku, príslušného kontaktu vo vašej krajine (Národný ústav detských chorôb) alebo kedykoľvek prostredníctvom centrálného kontaktného miesta, lekára alebo ošetrovacieho centra:

<https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften/Links/addresses/links-node.html>

Kontaktné informácie:

Správcom údajov zodpovedných za spracovanie údajov v tomto výskumnom projekte je „Európska spoločnosť pre imunodeficiencie, ESID“ zastúpená výkonným výborom ESID, ktorú zastupuje predseda pracovnej skupiny pre register ESID (ktorý je členom Výkonného výboru). Výkonný výbor ESID je určený voľbami v rámci členov ESID.

Informácie o ESID, registri ESID, predsedovi pracovnej skupiny pre registre a kontaktné údaje sú pravidelne zverejňované na webových stránkach ESID ([www.esid.org](http://www.esid.org)) a môžete ich kedykoľvek získať od ošetrojúceho lekára dokumentačného liečebného centra alebo centrálny na kontaktnom mieste registra ESID.

- *Predsedom pracovnej skupiny pre registráciu na obdobie do októbra 2022 je:*

**Mikko Seppänen**

Chief Physician

MD, PhD, Specialist in Internal Medicine and Infectious Diseases, Adjunct Professor

**HUS Helsinki University Hospital, Children and Adolescents, Rare Disease Center**

Majakka, P.O.Box 281, 00029 HUS | Stenbäckinkatu 11, Helsinki

E-Mail: [mikko.seppanen@hus.fi](mailto:mikko.seppanen@hus.fi)

Tel.: +358 50 4279606

- *Centrálny kontaktný bod registra ESID*

ESID-Register  
c/o UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG  
Institut für Immundefizienz im Zentrum für Translationale Zellforschung  
Breisacher Straße 115  
79106 Freiburg  
Germany  
Tel.: 0761/270-36961  
Fax: 0761/270-36960  
E-Mail: [esid-registry@uniklinik-freiburg.de](mailto:esid-registry@uniklinik-freiburg.de)  
Homepage: <https://esid.org/Working-Parties/Registry-Working-Party/ESID-Registry>

- *Pracovník pre ochranu údajov Fakultnej nemocnice vo Freiburgu:*

Universitätsklinikum Freiburg  
Datenschutzbeauftragter  
Agnesenstraße 6 – 8  
79106 Freiburg  
E-Mail: [datenschutz@uniklinik-freiburg.de](mailto:datenschutz@uniklinik-freiburg.de)

- *Pracovník pre ochranu údajov vo vašom dokumentačnom centre:*

Referát GDPR  
Národný ústav detských chorôb  
Limbova 1, 83340 Bratislava  
Tel.: +421 918 365 204  
E-Mail: [zodpovedna.osoba@nudch.eu](mailto:zodpovedna.osoba@nudch.eu).