**Інформація щодо захисту даних -**

**Доповнення до информації про пацієнта**

Заповнювач

Адреса центру

*Дорогий пацієнте,*

Ви берете участь у наступному дослідницькому проєкті:

*"Міжнародний реєстр клінічних та лабораторних параметрів первинних імунодефіцитів* (скорочено - **реєстр ESID**)

Основне положення Європейського союзу (ЄС) щодо захисту даних (EU GDPR, General Data Protection Regulation) вступило в силу з 25 травня 2018 року. Це також призвело до часткової зміни вимог до вже існуючих дослідницьких проєктів, що пов'язані з обробкою персональних даних.

Ви дали згоду на участь у вищезгаданому дослідницькому проєкті. Разом із згодою на участь Ви також дали згоду на збір та обробку ваших особистих даних, зокрема, даних про Ваше здоров‘я та медичних даних. Ця згода залишається в силі.

Дійсним доповненням ми хотіли би проінформувати Вас щодо змін в законодавстві про захист даних в частині, що стосується дослідницького проєкту, в якому Ви берете участь.

**Ваші права у відношенні захисту даних**

**Право доступу**

Ви маєте право запросити інформацію про Ваші особисті дані, що оброблені в рамках даного дослідження (ст. 15 EU-GDPR) та отримати безкоштовну копію цих даних.

**Право на уточнення даних**

У випадку, якщо Ваші особисті дані є неповними або невірними, Ви маєте право вимагати їх виправлення (ст. 16 EU- GDPR).

**Право на обмеження обробки даних**

Ви маєте право вимагати обмеження в обробці Ваших особистих даних (ст. 18 EU- GDPR).

**Право на заперечення**

Ви маєте право протестувати проти обробки Ваших особистих даних (ст. 21, параграф 6, EU- GDPR).

**Право на відкликання (право на відкликання захисту даних)**

Ви маєте право відкликати свою згоду на обробку Ваших персональних даних в любий час без пояснення причин (ст. 7, параграф 3, EU- GDPR). Це не впливає на законність обробки Ваших персональних даних до моменту відкликання згоди.

**Право на видалення даних**

Ви маєтете право на видалення Ваших персональних даних (ст. 17 EU- GDPR).

**Право на апеляцію**

Окрім цього, Ви маєте право подати скаргу, якщо Ви вважаєте, что обробка Ваших персональних даних порушує Ваші права на захист даних (ст. 77 EU- GDPR).

1. В уповноважений наглядовий орган на базі Університетської клініки м. Фрайбурга (Німеччина):

|  |  |
| --- | --- |
| Адреса офісу:  Уповноважений державний орган, по захисту даних та свободі інформації  Кенігштрассе 10 а  70173 Штутгарт, Німеччина  *(Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit*  *Königstrasse 10 a*  *70173 Stuttgart)* | Поштова адреса:  Уповноважений державний орган, по захисту даних та свободі інформації  абонентська скринька 10 29 32 32  70025 Штутгарт  *(Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit*  *Postfach 10 29 32*  *70025 Stuttgart)* |
| Телефон: 0711/61 55 41 - 0  Факс: 0711/61 55 41 - 15  Електронна адреса: [poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:poststelle@lfdi.bwl.de)  Інтернет: [https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de](http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de) | |

1. В наглядовий орган Вашого лікувального закладу:

(контактні дані особи, що заповнює даний додаток;

Наглядовий орган, Центр, що документує)

**Питання про дослідницький проєкт або захист даних:**

Якщо у Вас є додаткові питання відносно дослідницького проєкту, захисту даних або Ваших правах, або ж якщо Ви хочете заявити про свої права, будь ласка, зв’яжіться з Вашим лікарем або Вашим лікувальним центром, який реєструє Ваші дані. Ви також можете з’вязатись з керівництвом дослідницького проєкту або головною контактною особою реєстру ESID. Ви також можете звернутись в уповноважені наглядові ограни Вашого центру. Контактну інформацію можна отримати на сайті Федерального уповноваженого по захисту даних або в інший час через центральний контактний центр, Вашого лікаря или Ваш лікувальний центр:

[https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften\_Links/addresses\_links-node.html](https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html)

**Контактна інформація:**

Европейське товариство імунодефицитів, "ESID - European Society for Immunodeficiencies", що представлене Виконавчим комітетом ESID в особі Голови Робочої групи по реєстру ESID (також член Винавчого комітету), несе відповідальність за обробку даних в даному дослідженні. Виконавчий комітет ESID визначається шляхом вибору членів ESID.

Информація про ESID, реєстр ESID, голову Робочої групи реєстру та контактні дані регулярно публікуються на веб-сайті ESID [(www.esid.org)](http://www.esid.org), а також в любий час можуть бути отримані у лікуючого лікаря, лікувального центру або центральної контактної особи реєстру ESID.

* *Голова Робочої групи по реєстру на період до жовтня 2022 року*

**Мікко Сеппанен (Mikko Seppänen).**

головний лікар

лікар, доктор медичних наук, спеціаліст по внутрішній медицині та інфекційним захворюванням, ад'юнкт-професор

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

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

Хельсінки

Електронна пошта: [mikko.seppanen@hus.fi](mailto:mikko.seppanen@hus.fi)

Телефон: +358 50 42796066

* Центральний контактний центр реєстру ESID

реєстр ESID

УНІВЕРСИТЕТСЬКА КЛІНІКА ФРАЙБУРГА

Інститут імунодефицитів при Центрі трансляційних досліджень клітин

Breisacher Straße 115

79106 Фрайбург,

Німеччина.

Телефон: 0761/270-36961

факс: 0761/270-36960

Електрона пошта: esid-registry@uniklinik-freiburg.de

Домашня сторінка: https://esid.org/Working-Parties/Registry-Working-Party/ESID-Registry

* Відповідальна особа по захисту даних Університетської клініки Фрайбурга:

Університетська клініка Фрайбурга

Відповідальна особа по захисту даних

Agnesenstraße 6 – 8.

79106 Фрайбург, Німеччина

Електронна адреса: [datenschutz@uniklinik-freiburg.de](mailto:datenschutz@uniklinik-freiburg.de)

* Ответственное лицо по защите данных вашего документируещего центра:

(заполнитель - контактная информация местного сотрудника по защите данных в соответствующем центре)