**Informação sobre proteção de dados -**

**Suplemento às informações do doente**

Morada do

Centro de Tratamento

*Estimado Doente/ Estimados Pais*

Participam no seguinte projeto de investigação:

*"International Register of Clinical and Laboratory Chemical Parameters for Primary Immunodeficiencies* (abreviado: **Registo** **ESID**)

O Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados Europeu (RGPD-EU) entrou em vigor em 25 de maio de 2018. Isto também resulta em requisitos ligeiramente alterados para projetos de investigação já em curso que envolvam o tratamento de dados pessoais.

Concordou em participar no projeto de investigação mencionado acima. Com o seu consentimento, também consentiu na colheita e processamento dos seus dados pessoais, dados de saúde e achados médicos em particular. Este consentimento continua a ser aplicável.

Com este suplemento de proteção de dados, gostaríamos de o informar sobre alterações na legislação de proteção de dados no que diz respeito ao projeto de investigação no qual está a participar.

**Os seus direitos relativamente à proteção de dados**

**Direito de acesso**

Tem o direito de solicitar informações sobre os seus dados pessoais processados no âmbito deste projeto de investigação (Art. 15º do RGPD-EU) e de receber uma cópia gratuita desses dados*.*

**Direito de retificação de dados**

Tem o direito de solicitar que os seus dados pessoais sejam corrigidos se estiverem incompletos ou incorretos (Art. 16º do RGPD-EU).

**Direito à limitação do tratamento de dados**

Tem o direito de exigir uma limitação ao tratamento dos seus dados pessoais (Art. 18º do RGPD-EU).

**Direito de oposição**

Tem o direito de se opor ao tratamento dos seus dados pessoais (Art. 21º, n.º 6, do RGPD-EU).

**Direito de revogação (direito de revogação em matéria de proteção de dados)**

Tem a possibilidade de revogar o seu consentimento para o tratamento dos seus dados pessoais a qualquer momento, sem indicação dos motivos (Art. 7.º, n.º 3, do RGPD-EU). Isto não afeta a legalidade do tratamento dos seus dados pessoais até à sua revogação.

**Direito à eliminação de dados**

Tem o direito de apagar os seus dados pessoais (Art. 17.º do RGPD-EU).

**Direito de recurso**

Além disso, tem o direito de apresentar queixa se considerar que o processamento dos seus dados pessoais viola os seus direitos em matéria de proteção de dados (Art. 77.º do RGPD-EU).

1. na autoridade de supervisão responsável pelo Hospital Universitário de Freiburg:

|  |  |
| --- | --- |
| Endereço do gabinete:  Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit  Königstrasse 10 a  70173 Stuttgart Alemanha | Endereço postal:  Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit  Postfach 10 29 32  70025 Stuttgart, Alemanha |
| Telefone: 0711/61 55 41 - 0  Fax: 0711/61 55 41 - 15  E-mail: [poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:poststelle@lfdi.bwl.de)  Internet: [https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de](http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de) | |

1. na autoridade de supervisão do seu centro de tratamento:

(Dados de contacto do Centro de Tratamento, autoridade de supervisão, centro de documentação)

**Perguntas sobre o projeto de estudo de investigação ou sobre a proteção de dados:**

Se tiver questões relativamente ao projeto de investigação, a proteção de dados ou qualquer um dos seus direitos, ou se pretender reivindicar algum dos seus direitos, contacte por favor o seu médico ou o seu centro de tratamento. Pode também contactar o responsável pelo projeto de investigação ou o ponto de contacto central do registo ESID. Pode também contactar as autoridades de supervisão responsáveis por si ou pelo seu centro. As informações de contacto podem ser obtidas através do endereço eletrónico do Comissário Federal para a Proteção de Dados na Alemanha, o contacto respetivo no seu país ou, a qualquer momento, através do Ponto de Contacto Central, do seu médico ou centro de tratamento:

[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)

**Informações de contato:**

A *"European Society for Immunodeficiencies* - Sociedade Europeia para as Imunodeficiências, ESID", representada pelo Comité Executivo da ESID, que é representado pelo Presidente do Grupo de Trabalho do Registo da ESID (também membro do Comité Executivo), é a responsável pelo tratamento de dados neste projeto. O Comité Executivo da ESID é determinado por eleição entre os membros da ESID.

As informações sobre a ESID, o Registo ESID, o Presidente do Grupo de Trabalho do Registo e os dados de contacto são regularmente disponibilizados ao público no endereço eletrónico da ESID [(www.esid.org)](http://www.esid.org) e podem também ser obtidas a qualquer momento junto do seu médico assistente, centro de tratamento ou Ponto de Contacto Central do Registo ESID.

* O Presidente do Grupo de Trabalho do Registo ESID para o período até Outubro de 2022:

**Mikko Seppänen**

Chefe de Serviço

MD, PhD, Especialista em Medicina Interna e Doenças Infeciosas, Professor Adjunto

**HUS Hospital Universitário de Helsínquia, Crianças e Adolescentes, Centro de Doenças Raras**

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

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

Telefone: +358 50 4279606

* Ponto de contacto central do Registo da ESID

ESID-Register

c/o UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG

Institut für Immundefizienz im Zentrum für Translationale Zellforschung

Breisacher Straße 115

79106 Freiburg

Alemanha.

Telefone: 0761/270-36961

fax: 0761/270-36960

E-mail: esid-registry@uniklinik-freiburg.de

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

* Encarregado de Proteção de Dados do Hospital Universitário de Freiburg:

Universitätsklinikum Freiburg

Datenschutzbeauftragter

Breisacher Str. 153

79110 Freiburg

Alemanha

E-mail: datenschutz@uniklinik-freiburg.de

* Encarregado de proteção de dados do seu centro de tratamento:

(Dados de contacto do Encarregado de proteção de dados do seu centro de tratamento)