**Informació sobre protecció de dades -**

**Suplement a la informació del pacient**

*(Introduir:*

*Centre*

*Adreça del centre)*

Apreciat sr/sra,

Vostè està participant en el següent projecte de recerca:

***"Registre internacional de paràmetres clínics i de laboratori per a immunodeficiències primàries (“ESID Registry”)”***

El Reglament eurupeu general de protecció de dades (EU GDPR) s'aplica des del 25 del maig de 2018, afecta parcialment als projectes de recerca actualment oberts i impliquen el tractament de dades personals.

Heu acceptat participar al projecte de recerca esmentat anteriorment. El consentiment otargat per la seva part compren la recollida i tractament de les seves dades personals relatius a la seva salut i als seus resultats mèdics. Aquest consentiment segueix en vigència actualment.

Amb aquesta informació completaria sobre la llei de protecció de dades, volem informar-lo dels canvis que s’han realitzat en dita llei i com aquests canvis afecten al projecte de recerca en el que vostè participa.

**Els vostres drets relacionats amb la protecció de dades**

**Dret d'accés**

Teniu el dret de sol·licitar informació sobre les vostres dades personals tractades dins de l’àmbit d’aquest projecte de recerca (Art. 15, EU-GDPR) i rebre una còpia gratuïta contenint aquesta informació.

**Dret a la rectificació de dades**

Teniu el dret de sol·licitar la correcció de les vostres dades personals, si aquests són incomplets o incorrectes (Art. 16, EU-GDPR).

**Dret a la restricció del processament de dades**

Teniu dret a exigir una restricció al tractament de les vostres dades personals (Art. 18, EU-GDPR).

**Dret a oposició**

Teniu dret a oposar-vos al tractament de les vostres dades personals (Art. 21, paràgraf 6, EU-GDPR).

**Dret de revocació (dret de revocació de la protecció de dades)**

Teniu dret a revocar el vostre consentiment per al tractament de les vostres dades personals en qualsevol moment sense indicar els motius (Art. 7, paràgraf 3, EU-GDPR). Això no afecta la legalitat del tractament de les vostres dades personals fins al moment de la seva revocació.

**Dret a eliminació**

Teniu dret a obtenir la eliminació de dades personals (Art. 17, EU-GDPR).

**Dret a presentar una reclamació**

Teniu dret a presentar una reclamació si considera que el tractament de les vostres dades personals viola els drets de protecció de dades (Art. 77, EU-GDPR).

**a.** A l’autoritat supervisora responsable de l’Hospital Universitari de Friburg:

|  |  |
| --- | --- |
| Adreça d'oficina:  Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit  Königstrasse 10 a  70173 Stuttgart | Adreça postal:  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: [poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:poststelle@lfdi.bwl.de)  Pàgina web: [https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de](http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de) | |

**b.** A l’autoritat supervisora del vostre centre de tractament:

*(introduir les dades de contacte de l’autoritat*

*de supervisió, centre de documentació)*

**Preguntes sobre el projecte de recerca o protecció de dades:**

Si teniu més preguntes sobre el projecte de recerca en el que participa, la protecció de dades personals o qualsevol dels vostres drets, o si voleu reclamar algun dels vostres drets, poseu-vos en contacte amb el vostre metge o el vostre centre de tractament. També podeu posar-vos en contacte amb el responsable del projecte de recerca o el punt de contacte central del registre ESID. De la mateixa manera, podeu posar-vos en contacte amb les autoritats de supervisió responsables del seu centre. La informació de contacte es pot obtenir a través del lloc web del comissió federal de a la protecció de dades a Alemanya, el contacte de referència del seu país, o mitjançant el punt de contacte central, el vostre metge o centre de tractament, en qualsevol moment:

<https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/addresses_links-node.html>

**Informació de contacte:**

El titular de les dades, així com els responsables del processament de dades en aquest projecte de recerca és la "Societat Europea d’Immunodeficiències (European Society for Immunodeficiencies, ESID)", representada pel Comitè Executiu d’ESID, que està representada pel president del Grup de Treball del Registre ESID (el qual també és membre del Comitè Executiu). El Comitè Executiu d'ESID es determina per elecció entre els membres de l'ESID.

La informació sobre ESID, el Registre ESID, el president el grup de treball del Registre i les dades de contacte es publiquen regularment al lloc web d'ESID (www.esid.org) i també es poden obtenir en qualsevol moment a través del vostre metge tractant, centre de tractament o el punt de contacte central del Registre ESID.

* *El president del grup de treball del Registre fins a l'octubre del 2022 és:*

**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

* *Punt de contacte central del registre 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

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

* *Oficina de protecció de dades de l’Hospital Universitari de Friburg:*

Universitätsklinikum Freiburg

Datenschutzbeauftragter

Agnesenstraße 6 – 8

79106 Freiburg

E-Mail: datenschutz@uniklinik-freiburg.de

* *Centre de protecció de dades del vostre centre de tractament:*

*(Introduir el responsable de protecció de dades*

*del vostre centre de tractament)*