**Информация о защите данных -**

**Дополнение к информации о пациенте**

Заполнитель

Адрес центра

*Дорогой пациент,*

Вы участвуете в следующем исследовательском проекте:

*"Международный регистр клинических и лабораторных параметров первичных иммунодефицитов* (сокращенно - **регистр ESID**)

Основное положение Европейского союза (ЕС) о защите данных (EU GDPR, General Data Protection Regulation) вступило в силу с 25 мая 2018 года. Это также привело к частичному изменению требований к уже осуществляемым исследовательским проектам, которые связаны с обработкой персональных данных.

Вы дали согласие на участие в вышеупомянутом исследовательском проекте. Вместе с согласием на участие вы также дали согласие на сбор и обработку ваших личных данных, в частности, данных о вашем здоровье и медицинских данных. Это согласие остается в силе.

Настоящим дополнением мы хотели бы проинформировать вас об изменениях в законодательстве о защите данных в части, касающейся исследовательского проекта, в котором вы участвуете.

**Ваши права в отношении защиты данных**

**Право доступа**

Вы имеете право запросить информацию о ваших личных данных, обработанных в рамках данного исследования (ст. 15 EU-GDPR) и получить бесплатную копию этих данных.

**Право на уточнение данных**

В случае, если Ваши личные данные являются неполными либо неверными, Вы имеете право потребовать их исправления (ст. 16 EU- GDPR).

**Право на ограничение обработки данных**

Вы имеете право требовать ограничения в обработке Ваших личных данных (ст. 18 EU- GDPR).

**Право на возражение**

Вы имеете право протестовать против обработки Ваших личных данных (ст. 21, параграф 6, EU- GDPR).

**Право на отзыв (право на отзыв защиты данных)**

Вы имеете право отозвать свое согласие на обработку Ваших персональных данных в любое время без объяснения причин (ст. 7, параграф 3, EU- GDPR). Это не влияет на законность обработки Ваших персональных данных до момента отзыва согласия.

**Право на удаление данных**

Вы имеете право на удаление Ваших персональных данных (ст. 17 EU- GDPR).

**Право на апелляцию**

Кроме того, Вы имеете право подать жалобу, если Вы считаете, что обработка Ваших персональных данных нарушает Ваши права на защиту данных (ст. 77 EU- GDPR).

1. В уполномоченный надзорный орган на базе Университетской клиники г. Фрайбурга (Германия):

|  |  |
| --- | --- |
| Адрес офиса:Уполномоченный государственный орган, по защите данных и свободе информацииКёнигштрассе 10 а70173 Штутгарт, Германия*(Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit* *Königstrasse 10 a* *70173 Stuttgart)* | Почтовый адрес: Уполномоченный государственный орган, по защите данных и свободе информацииабонентский ящик 10 29 32 3270025 Штутгарт*(Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit* *Postfach 10 29 32* *70025 Stuttgart)* |
| Телефон: 0711/61 55 41 - 0Факс: 0711/61 55 41 - 15Электронная почта: poststelle@lfdi.bwl.deИнтернет: [https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de](http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de) |

1. В надзорный орган Вашего Лечебного учреждения:

(контактные данные лица, заполняющего данное приложение;

Надзорный орган, документирующий Центр)

**Вопросы об исследовательском проекте или защите данных:**

Если у вас есть дополнительные вопросы относительно исследовательского проекта, защиты данных или Ваших правах, либо если Вы хотите заявить о своих правах, пожалуйста, свяжитесь с вашим врачом или вашим лечебным центром, который регистрирует ваши данные. Вы также можете связаться с руководителем исследовательского проекта или главным контактным лицом регистра ESID. Вы также можете обратиться в уполномоченные надзорные ограны вашего центра. Контактную информацию можно получить на сайте Федерального уполномоченного по защите данных или в любое время через центральный контактный центр,вашего врача или ваш лечебный 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)

**Контактная информация:**

Европейское общество по иммунодефицитам, "ESID - European Society for Immunodeficiencies", представленное Исполнительным комитетом ESID в лице Председателя Рабочей группы по регистру ESID (также членом Исполнительного комитета), несет ответственность за обработку данных в настоящем исследовании. Исполнительный комитет ESID определяется путем выбора членов ESID.

Информация о ESID, регистре ESID, председателе Рабочей группы регистра и контактные данные регулярно публикуются на веб-сайте ESID [(www.esid.org)](http://www.esid.org) а также в любое время могут быть получены у лечащего врача, лечебного центра или центрального контактного лица регистра ESID.

* *Председатель Рабочей группы по регистру на период до октября 2022 года*

**Микко Сеппанэн (Mikko Seppänen).**

главный врач

врач, доктор медицинских наук, специалист по внутренней медицине и инфекционным заболеваниям, адъюнкт-профессор

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

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

Хельсинки

Электронная почта: mikko.seppanen@hus.fi

Телефон: +358 50 42796066

* Центральный контактный центр регистра ESID

регистр ESID

УНИВЕРСИТЕТСКАЯ КЛИНИКА ФРАЙБУРГА

Институт иммунодефицитов при Центре трансляционных исследований клеток

Breisacher Straße 115

79106 Фрайбург,

Германия.

Телефон: 0761/270-36961

факс: 0761/270-36960

Электронная почта: esid-registry@uniklinik-freiburg.de

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

* Ответственное лицо по защите данных Университетской клиники Фрайбурга:

Университетская клиника Фрайбурга

Ответственное лицо по защите данных

Agnesenstraße 6 – 8.

79106 Фрайбург, Германия

Электронная почта: datenschutz@uniklinik-freiburg.de

* Ответственное лицо по защите данных вашего документируещего центра:

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