**Տեղեկատվություն տվյալների պաշտպանության մասին -**

**Պացիենտի տեղեկատվության հավելում**

Լրացնող

կենտրոնի հասցե

*Թանկագին պացիենտ,*

Դուք մասնակցում եք հետևյալ հետազոտական նախագծին.

*«Առաջնային իմունոդեֆիցիտների կլինիկական և լաբորատոր տվյալների միջազգային ռեգիստր»* (հակիրճ` **ESID ռեգիստր**)

ԵՄ ընդհանուր տվյալների պաշտպանության կանոնակարգը (EU GDPR, General Data Protection Regulation) ուժի մեջ է մտել 2018 թվականի մայիսի 25-ին: Դա ևս բերեց ընթացքի մեջ գտնվող այն հետազոտկան նախագծերի պահանջների մասնակի փոփոխության, որը կապված էր անձնական տվյալների մշակման հետ:

Դուք տվել եք համաձայնություն մասնակցելու վերը նշված հետազոտական նախագծում: Համաձայնելով մասնակցել նախագծում, Դուք նաև համաձայնել եք անձնական տվյալների հավաքագրմանն ու մշակմանը: Այդ համաձայնությունն ուժի մեջ է:

Սույնով մենք ուզում ենք տեղեկացնել Ձեզ հետազոտական նախագծի այն փոփոխություններին, որոնք առաջացել են տվյալների պաշտպանության օրենսդրության փոփոխությամբ:

**Տվյալների պաշտպանության մասով Ձեր իրավունքները**

**Հասանելիության իրավունք**

Դուք իրավունք ունեք հարցում կատարել նախագծում օգտագործվող Ձեր անձնական տվյալները և ստանալ դրանց անվճար պատճենը (հոդված 15 EU-GDPR):

**Տվյալների ճշտգրտման իրավունք**

Այն դեպքում, եթե Ձեր անձնական տվյալենրը ոչ լիարժեք են կամ սխալ, Դուք իրավունք ունեք պահանջել ճշտգրտել դրանք (հոդված 16 EU- GDPR):

**Տվյալների մշակման սահմանափակման իրավունք**

Դուք իրավունք ունեք պահանջել սահմանափակել Ձեր տվյալների մշակումը (հոդված 18 EU- GDPR):

**Առարկության իրավունք**

Դուք իրավունք ունեք առարկել Ձեր տվյալների մշակման դեմ (հոդված 21, պարագրաֆ 6, EU- GDPR).

**Չեղարկման իրավունք**

Դուք իրավունք ունեք չեղյալ համարել տվյալների մշակման Ձեր համաձայնությունը, ցանկացած պահի, առանց պատճառաբանության (հոդված 7, պարագրաֆ 3, EU- GDPR). Սա չի ազդում ձեր անձնական տվյալների մշակման օրինականությանը, մինչև չեղարկվի:

**Տվյալների հեռացման իրավունք**

Դուք իրավունք ունեք պահանջել հեռացնել Ձեր անձնական տվյալները (հոդված 17 EU- GDPR).

**Բողոքարկման իրավունք**

Բացի այդ, Դուք իրավունք ունեք բողոքարկել, եթե կարծում եք, որ Ձեր տվյալների մշակումը խախտում է Ձեր տվյալների պաշտպանության իրավունքը (հոդված 77 EU- GDPR).

1. Ֆրայբուրգի համալսարանական հիվանդանոցի համար պատասխանատու վերահսկիչ մարմնի հետ (Գերմանիա):

|  |  |
| --- | --- |
| Գրասենյակի հասցեն.  Տվյալների պաշտպանության և տեղեկատվության ազատության պետական լիազոր մարմին  Կյունիգշտրասե 10 ա  70173 Շտուտգարտ, Գերմանիա  *(Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit*  *Königstrasse 10 a*  *70173 Stuttgart)* | Փոստային հասցե.  Տվյալների պաշտպանության և տեղեկատվության ազատության պետական լիազոր մարմին  փոստարկղ 10 29 32 32  70025 Շտուտգարտ  *(Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit*  *Postfach 10 29 32*  *70025 Stuttgart)* |
| Հեռախոս: 0711/61 55 41 - 0  Ֆաքս: 0711/61 55 41 - 15  Էլեկտրոնային հասցե: [poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:poststelle@lfdi.bwl.de)  Կայք: [https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de](http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de) | |

1. Ձեր բուժող հաստատությանի վերահսկիչ.

(այս հայտը լրացնողի կոնտակտային տվյալները;

Վերահսկող, փաստաթղթավորող կենտրոն)

### Հարցեր հետազոտման կամ տվյալների պաշտպանության մասին

Եթե առաջանան լրացուցիչ հարցեր հետազոտական նախագծի, տվյալների պաշտպանության կամ Ձեր իրավունքների մասին, խնդրում ենք, կապնվել տեղեկատվությունը տրամադրող բժշկի, բուժումն իրականացնող կենտրոնի, հետազոտության ղեկավարի կամ կենտրոնական կոնտակտային անձի հետ:

Դուք կարող եք նաև դիմել Ձեր կամ Ձեր կենտրոնի վերահսկիչ մարմնի հետ: Համապատասխան կոնտակտային տեղեկատվություն կարող եք ստանալ նաև Գերմանիայի տվյալների պաշտպանության դաշնային հանձնաժողովի կայքում կամ ցանկացած պահի` դիմելով կենտրոնական կոնտակտային կետին, Ձեր բժշկին կամ բուժական հաստատությանը:

[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)

**Կոնտակտային տեղեկատվություն:**

Այս հետազոտությունում, տվյալների մշակման պատասխանատուն է հանդիսանում ESID-ը ներկայացված Գործադիր խորհուրդով, որը ներկայացնում է ESID ռեգիստրի աշխատանքային խմբի ղեկավարը (ով նաև հանդիսանում է Գործադիր խորհրդի անդամ): ESID Գործադիր խորհուրդը ընտրվում է ESID անդամների կողմից:

ESID-ի, ESID ռեգիստրի, ռեգիստրի աշխատանքային խմբի ղեկավարի մասին տեղեկատվություն և կոնտակտային տվյալները մշտապես հրապարակվում են և տեղադրվում ESID-ի կայքում [(www.esid.org](http://www.esid.org) ինչպես կարող եք ստանալ ցանկացած պահի` դիմելով կենտրոնական կոնտակտային կետին, Ձեր բժշկին կամ բուժական հաստատություն):

* *Մինչև 2022 թ. հոկտեմբեր ռեգիստրի հարցերով աշխատանքային խմբի ղեկավար*

**Միկկո Սեպպանեն (Mikko Seppänen)**

գլխավոր բժիշկ

բժիշկ, բ.գ.դ., ներքին հիվանդությունների և վարակաբանության մասնագետ, հրավիրված պրոֆեսոր

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

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

Հելսինկի

էլեկտրոնային հասցե: [mikko.seppanen@hus.fi](mailto:mikko.seppanen@hus.fi)

Телефон: +358 50 42796066

* ESID ռեգիստրի կենտրոնական կոնտակտային կետ

ESID ռեգիստր, Ֆրայբուրգի համալսարականակն հիվանդանոց, Բջջի տրանսլյացիոն հետազոտությունների կենտրոնին կից իմունոդեֆիցիտների ինստիտուտ

Breisacher Straße 115

79106 Ֆրայբուրգ,

Գերմանիա:

Հեռախոս: 0761/270-36961

ֆաքս: 0761/270-36960

էլեկտրոնային հասցե: esid-registry@uniklinik-freiburg.de

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

* Ֆրայբուրգի համալսարանական կլինիկայի տվյալների պաշտպանության պատասխանատու անձ

Ֆրայբուրգի համալսարանական կլինիկա

Տվյալների պաշտպանության պատասխանատու անձ

Agnesenstraße 6 – 8.

79106 Ֆրայբուրգ, Գերմանիա

էլեկտրոնային հասցե: [datenschutz@uniklinik-freiburg.de](mailto:datenschutz@uniklinik-freiburg.de)

* Փաստաթղթավորող կենտրոնի տվյալների անվտանգության պատասխանատու:

(լրացնող – համապատասխան կենտրոնի տվյալների պաշպանության մասնագետի կոտակտային տվյալները)