ضمیمه محافظت از داده ها، رجیستری ESID، نسخه 3.3، 28-06-2019

اطلاعات محافظت از داده ها-

ضمیمه اطلاعات بیمار

|  |
| --- |
| محل و آدرس مرکز |

بیمار عزیز

شما در پروژه تحقیقاتی زیر شرکت می کنید:

"ثبت بین المللی پارامترهای شیمیایی بالینی و آزمایشگاهی برای بیماری های نقص ایمنی اولیه (" ثبت ESID ")

آیین نامه حفاظت از داده های عمومی اتحادیه اروپا (EU GDPR) از 25 ماه می سال 2018 اعمال می شود. این موضوع همچنین منجر به تغییر الزامات جزئی برای پروژه های تحقیقاتی در حال انجام می شود که شامل پردازش داده های شخصی می باشند.

شما با شرکت در پروژه تحقیق فوق موافقت کرده اید. شما همچنین به جمع آوری و پردازش داده های شخصی، داده های سلامتی و یافته های پزشکی خود به طور خاص موافقت کرده اید.

در نظر داریم با استفاده از این ضمیمه محافظت از اطلاعات، شما را در مورد تغییراتی در قانون حمایت از اطلاعات در مورد پروژه تحقیقاتی که در آن شرکت کرده اید، مطلع کنیم.

**حقوق شما درباره حفاظت از اطلاعات**

**حق دسترسی**

شما حق دارید اطلاعات مربوط به اطلاعات شخصی خود را که در این تحقیق پردازش شده درخواست کنید

(ماده 15 ، EU-GDPR) و یک نسخه رایگان از این داده ها را دریافت کنید.

**حق تصحیح داده ها**

شما حق دارید در صورتی که داده های شخصی شما ناقص و یا نادرست باشند درخواست کنید که اطلاعات شما اصلاح شود (ماده 16 ، EU-GDPR).

**حق محدود کردن پردازش داده ها**

شما حق دارید خواستار محدودیت در پردازش داده های شخصی خود باشید (ماده 18، EU-GDPR).

**حق اعتراض**

شما حق دارید به پردازش داده های شخصی خود اعتراض کنید (ماده 21 ، بند 6 ، EU-GDPR).

**حق لغو**

**(حق استفاده از حق ابطال داده ها)**

هر زمان و بدون بیان دلایل، شما این امکان را دارید که رضایت خود را برای پردازش اطلاعات شخصی خود در اینجا لغو کنید. (ماده 7 ، بند 3 ، EU-GDPR). این موضوع تاثیری بر قانونی بودن پردازش اطلاعات شخصی شما ندارد.

**حق پاک کردن**

شما این حق را دارید که داده های شخصی خود را پاک کنید (ماده 17 ، EU-GDPR).

**حق شکایت**

در صورتی که تصور می کنید پردازش اطلاعات شخصی شما، حقوق محافظت از داده های شما را نقض می کند حق شکایت دارید (ماده 77 ، EU-GDPR).

آ. با مرجع نظارتی مسئول بیمارستان دانشگاه فرایبورگ:

|  |  |
| --- | --- |
| آدرس اداره:  Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit  Königstrasse 10 a  70173 Stuttgart | آدرس پستی:  Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit  Postfach 10 29 32  70025 Stuttgart |
| تلفن: 0711/61 55 41 – 0  فکس: 0711/61 55 41 – 15  ایمیل: poststelle@lfdi.bwl.de  اینترنت: https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de | |

ب. با مرجع نظارت مرکز درمانی خود:

|  |
| --- |
| (جزییات تماس بیمار، مرجع نظارت، مرکز اسناد) |

**سؤالاتی درباره پروژه تحقیق یا حفاظت از داده ها:**

اگر سؤال دیگری در مورد پروژه تحقیق، حفاظت از داده ها یا هر یک از حقوق خود دارید، یا اگر مایل به مطالبه هر یک از حقوق خود هستید، با پزشک یا مرکز درمانی اسناد خود تماس بگیرید. همچنین می توانید با رئیس پروژه تحقیقاتی و با مرکز ثبت رجیستری ESID تماس بگیرید. همچنین می توانید با مراجع نظارتی مسئول یا مرکز خود تماس بگیرید. اطلاعات تماس را می توان از طریق وب سایت کمیسر فدرال حفاظت از داده ها در آلمان، فرد مربوطه در کشور شما یا در هر زمان از طریق نقطه تماس مرکزی (Central Contact Point)، پزشک یا مرکز درمانی خود بدست آورد:

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

**اطلاعات تماس:**

مسئول پردازش داده ها در این پروژه تحقیقاتی هستند ، "جامعه اروپا برای نقص ایمنی ، ESID" است که توسط کمیته اجرایی ESID نمایندگی می شود، که توسط رئیس حزب کارگروه رجیستری ESID نمایندگی می شود (که عضو کمیته اجرایی نیز می باشد) ، کمیته اجرایی ESID از اعضای ESID انتخاب می شود.

اطلاعات مربوط به ESID ، رجیستری ESID ، رئیس کارگروه رجیستری و مشخصات تماس ESID بطور منظم در وب سایت.esid.org در دسترس عموم قرار می گیرد و همچنین می توانید در هر زمان از پزشک معالج خود ، مرکز درمانی اسناد ، یا مرکز تماس اصلی رجیستری ESID دریافت کنید.

* *رئیس کارگروه رجیستری برای دوره تا اکتبر 2022:*

|  |
| --- |
| **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  Tel.: +358 50 4279606 |

* *مرکز تماس اصلی رجیستری*
* 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>
* *مسئول حفاظت از اطلاعات بیمارستان دانشگاه فرایبورگ:*

|  |
| --- |
| Universitätsklinikum Freiburg  Datenschutzbeauftragter  Agnesenstraße 6 – 8  79106 Freiburg  E-Mail: datenschutz@uniklinik-freiburg.de |

* *مسئول حفاظت از داده های مرکز اسناد شما:*

|  |
| --- |
| (مسئول محلی محافظت از اطلاعات در مرکز اسناد) |