

BETEGTÁJÉKOZTATÓ

SupraCondylaer Humerus törés regiszter adatgyűjtésben való részvételről

7-10 éves gyermek számára

Kutatás résztvevői számára készült tájékoztató beavatkozással nem járó vizsgálatok számára

Kedves Betegünk!

Azért kerültél a kórházba, mert eltört a könyököd. Hogy mielőbb meggyógyulj, a doktorbácsik és doktornénik mindent meg fognak tenni. Először is megvizsgálják, majd készülni fog a könyökről egy fotó (röntgenfelvétel). A vizsgálat és a röntgenkép alapján döntenek el, hogyan gyógyítsanak meg. Hogy a leggyorsabban felépülj, ha szükséges, megműtenek, amit végig szundizol, de lehet, hogy csak gipszet tesznek a kis karodra.

Szeretnénk, ha megengednéd számunkra, hogy a vizsgálati eredményeidet egy biztonságos elektronikus helyre eltehesd, és ott a neved és más személyes adatod nélkül tárolhassuk. Ezt a biztonságos, titkos helyet regiszternek hívjuk. Senki nem láthatja, kivéve az orvosaidat, akik gyógyítanak. Neked ezért több vizsgálatod nem lesz, semmi fájdalom nem ér.

A szükséges adatok titkos helyre való rögzítése miatt több időt nem kell a kórházban töltened. Az orvosok a szüleidnek is feltesznek majd kérdéseket, de természetesen sem neked, sem nekik nem kell mindenre válaszolni, amire nem akartok.

Ez a kutatás azt könnyíti meg, hogy azok a gyermekek, akik ugyanígy sérültek meg, mint Te, rajtuk is segíteni tudjanak.

Amennyiben a vizsgálat során bármikor kérdésed merülne fel vagy esetleg a vizsgálattal kapcsolatban rossz érzésed lenne, szóljál a szüleidnek, akik a kutatás gyermekorvos vezetőjéhez, Dr. Józsa Gergő doktorbácsihoz fordulhatnak segítségért (Tel: 0670-7034889).

Ha valamiért nem szeretnél részt venni a vizsgálatban, akkor bármikor szólhatsz, megbeszélheted a szüleiddel és a gyermekorvossal a problémádat. Bármikor mondhatod, hogy nem szeretnéd folytatni a vizsgálatot, nem használhatják a titkos adataidat.

Amennyiben megértetted az általunk adott információkat, és beleegyezel a vizsgálatban való részvételbe, szüleidnek egy másik fontos papírt is alá kell írnia.

Köszönjük szépen a segítségédet!

Dátum (saját kezűleg)

.....
Szülő/Gondviselő aláírása

Dátum (saját kezűleg)

.....
Beteg aláírása

.....
Tájékoztatót adó orvos

Amennyiben a vizsgálatba bevonni kívánt személy, illetve a korlátozottan cselekvőképes vagy cselekvőképtelen személy esetén a törvényes képviselő nem tud olvasni, két tanú együttes jelenlétét kell biztosítani a beleegyező nyilatkozathoz szükséges tájékoztatás megadásánál. A tanúk aláírásukkal igazolják, hogy a bevonni kívánt személy illetve törvényes képviselője számára minden lehetséges információt megadtak, és a bevonni kívánt személy illetve törvényes képviselője önkéntesen és befolyásolástól mentesen adta meg a beleegyező nyilatkozatát.

.....
1. tanú

.....
2. tanú

.....
Lakcím

.....
Lakcím

.....
Személyigazolvány száma

.....
Személyigazolvány száma

Az adatvédelemben irányadó hatályos jogi szabályozások Az Európai Parlament és a Tanács a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK rendelet hatályon kívül helyezéséről szóló 2016/679 rendelete európai szinten szabályozza a magánszemélyek személyes adatainak kezelését és védelmét. 2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról, a 2018. július 01.-től hatályos módosítással. 1997. évi XLVII. törvény az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről.

Adatkezeléssel kapcsolatban panaszt nyújthat be az adatvédelmi felügyeleti hatósághoz, illetve adatkezelési jogainak megsértése esetén bírósághoz fordulhat. Magyarországon az adatvédelmi felügyeleti hatóság a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság (1125 Budapest, Szilágyi Erzsébet fasor 22/C; telefonelérhetőség: 06-1- 391-1400, e-mail: ugyfelszolgalat@naih.hu, weboldal: www.naih.hu).

A vizsgálatban gyűjtött adatok kezelője a Pécsi Tudományegyetem. Az egyetem adatvédelmi tisztviselője Dr. Szőke Gergely László, e-mail: adatvedelem@pte.hu, Tel.: (72) 501 599 / 23321

mellék. Az egyetem egészségügyi adatvédelmi tisztviselője Dr. Románcz Erzsébet, e-mail: romancz.erszebet@pte.hu, Tel.: (72) 533 133 / 33018 mellék.

A PTE az adatkezelő szerződésben meghatározott feltételekkel további adatfeldolgozókat vehet igénybe az adatok elektronikus tárolására és a GDPR szabályainak betartásával történő adattovábbításra. Az etikai engedély beadásakor az alábbi két adatfeldolgozó vesz részt a fenti folyamatokban:

- 1) Transzlációs Medicina Alapítvány, 6725 Szeged, Pálfy u. 52/d.
- 2) Digital Kft., 6723 Szeged, Csongrádi sgt. 83.

