



European Management
Platform for Childhood
Interstitial Lung Diseases

chILD-EU kayıt ve biyobankası

Hasta bilgilendirmesi ve rıza beyanı

Reşit olmayanlardan (8 ila 17 yaş arası)



Çocuklar için hasta bilgilendirmesi ve rıza beyanı
Araştırma projesi için 8 ila 17 yaş arası
"Avrupa chILD Kayıt ve Biyobankası (chILD-EU)

Sevgili hastam,

Size nadir görülen bir akciğer hastalığı teşhisi konuldu. Bu nedenle sizden **chILD-EU projesinin** Avrupa **chILD** Kayıt ve Biyobankasına katılmanızı rica ediyoruz. Kayıt ve görevleri hakkında daha fazla bilgi edinmek için aşağıdaki metni okumalısınız. Ayrıca doktorunuz sizinle ve ebeveynlerinizle kayıt hakkında konuşacaktır.

Akciğer hastalığınız nadir görülüyor. Almanya'da bir yıl içinde sadece birkaç çocukta sizinle aynı akciğer hastalığı görülür. Ancak sizin hastalığınıza ek olarak, çocuklarda nadir görülen başka birçok akciğer hastalığı da vardır. Ancak bu hastalıklar çok nadir görüldüğü için haklarında fazla bir şey bilinmemektedir. Avrupa chILD kayıtları ve **chILD-EU projesinin** biyobankası, hastalıkların daha iyi anlaşılmasına ve tedavilerin iyileştirilmesine yardımcı olacaktır.

Bunu yapmak için size ve ebeveynlerinize hastalığınız hakkında ayrıntılı sorular soracağız ve testler yapacağız. Verileriniz ve numuneleriniz toplanacak ve saklanacaktır. Bunun ne anlama geldiğini kısaca açıklamak isteriz:

Öncelikle doktorunuz size ve ebeveynlerinize hastalığınızla ilgili birçok soru soracak ve siz ve ebeveynleriniz de yılda birkaç kez hastalığınızla nasıl başa çıktığınızla ilgili bir anket dolduracaksınız. Ayrıca sizden idrar, mukus ve kan gibi materyallere de ihtiyacımız var. İdrar ve mukus durumunda, sizden ek bir örnek vermenizi isteyeceğiz. Ancak kan örneği yalnızca normal kan örneğinin bir parçası olarak alınacaktır. Bu, bu kan örneği için ayrıca iğne batırılmayacağı, ancak başka nedenlerle kan örneği aldığınızda ekstra bir tüp alınacağı anlamına gelir. Aynı durum akciğer dokunuzdan ve akciğer lavaj sıvınızdan alınacak örnek için de geçerlidir. Diğer şeylerin yanı sıra, bu örnekleri hücrelerinizin genetik planında herhangi bir değişiklik olup olmadığını analiz etmek için kullanmak istiyoruz.

Verileriniz adınız altında değil, yalnızca bir numara altında saklanır, böylece verilerin sizden kaynaklandığını görmek kolay değildir. Hastalığınızın nadir görülmesi nedeniyle veriler uzun süreli olarak saklanacaktır. 18 yaşına geldiğinizde, **chILD-EU projesinin** Avrupa chILD Kayıt ve Biyobankasına katılmaya devam etmek isteyip istemediğinizi size tekrar soracağız.

Kayıt defterine katılmanın size doğrudan bir faydası yoktur. Ancak bu alanda deneyimli doktorlar hastalığınızın teşhis ve tedavisinde doktorunuza destek olacaktır. Ayrıca yeni bir araştırmada yer alabilmeniz için sizinle ve ebeveynlerinizle iletişime geçeceğiz. Bunun için diğer şeylerin yanı sıra adresinize ve telefon numaranıza ihtiyacımız var. Kayıtlara katılmanın sizin için hiçbir riski yoktur.

Verilerinizin üçüncü şahıslar tarafından okunamamasını sağlıyoruz. Verileriniz, siz kabul etmediğiniz sürece, araştırma amacıyla bile olsa başkalarına aktarılmayacaktır. Eğer kabul ederseniz, verileriniz sadece şahsınıza atıfta bulunulmadan aktarılacaktır. Bu, verilerin sizden kaynaklandığını görmenin mümkün olmadığı anlamına gelir.

chILD-EU kayıt ve biyobankasına katılmaya ve biyomateriyallerimin ve verilerimin tıbbi araştırma amacıyla saklanmasına ve kullanılmasına izin veriyorum.

Hastanın adı/Yer
blok büyük harflerle

, tarih
(hasta tarafından girilecektir)

İmza

Bilgi veren kişinin adı

Yer,tarihBüyük harflerle imza

Avrupa Genel Veri Koruma Yönetmeliği uyarınca tamamlayıcı bilgiler



Verilerinizle ilgili olarak aşağıdaki haklara sahipsiniz

Bilgi edinme hakkı:

chILD AB kaydı çerçevesinde toplanan, işlenen veya varsa üçüncü taraflara aktarılan sizinle ilgili kişisel veriler hakkında bilgi alma hakkına sahipsiniz (bir kopyasını *ücretsiz olarak alacaksınız*).

Düzeltilme hakkı:

Sizinle ilgili yanlış kişisel verilerin düzeltilmesini talep etme hakkına sahipsiniz.

İptal hakkı

Sizinle ilgili kişisel verilerin silinmesini talep etme hakkına sahipsiniz, örneğin bu verilerin toplanma amacı için artık gerekli olmaması durumunda.

İşlemenin kısıtlanması hakkı

Belirli koşullar altında, işlemenin kısıtlanmasını talep etme hakkına sahipsiniz, yani veriler yalnızca saklanabilir ve işlenmeyebilir. Bunu talep etmeniz gerekmektedir. Lütfen araştırmacınızla veya **chILD-EU** kayıt merkezinin veri koruma görevlisiyle iletişime geçin.

Veri taşınabilirliği hakkı

chILD- EU Register için kontrolöre sağladığınız sizinle ilgili kişisel verileri alma hakkına sahipsiniz. Bu, bu verilerin size veya teknik olarak mümkünse sizin tarafınızdan belirlenen başka bir kuruluşa iletilmesini talep etmenize olanak tanır.

İtiraz hakkı

Sizinle ilgili kişisel verilerin işlenmesiyle ilgili belirli kararlara veya önlemlere istediğiniz zaman itiraz etme hakkına sahipsiniz. Bu durumda söz konusu işleme genellikle artık gerçekleşmeyecektir.

Kişisel verilerin işlenmesine rıza ve bu rızayı geri çekme hakkı

Kişisel verilerinizin işlenmesi yalnızca sizin izninizle yasaldır.

Kişisel verilerin işlenmesi için verdiğiniz onayı istediğiniz zaman geri çekme hakkına sahipsiniz. Ancak, bu noktaya kadar toplanan veriler, **chILD-EU** Registry'nin Hasta Bilgilendirme ve Rıza Beyanında belirtilen organlar tarafından işlenebilir.

Bu haklardan herhangi birini kullanmak isterseniz, lütfen araştırmacınızla veya **chILD-EU** Kayıt merkezinizin veri koruma görevlisiyle iletişime geçin. Ayrıca, kişisel verilerinizin işlenmesinin GDPR'yi ihlal ettiğini düşünüyorsanız, **denetim makamına/yetkililerine şikayette bulunma hakkına** da sahipsiniz:

Veri koruma: İletişim bilgileri chILD-EU Kayıt Merkezi



chILD-EU Kayıt Merkezi'nde **veri işlemeden sorumlu kişi(ler)** (hasta bilgileri ve hasta onam formunun 1. sayfasına bakınız)

Veri koruma: chILD-EU kayıt başkanının iletişim bilgileri

Veri Koruma Görevlisi		Veri koruma denetim makamı	
İsim:	Bay Gerhard Meyer Veri koruma görevlisi Münih Üniversite Hastanesi	İsim:	Bavyera Eyaleti Veri Koruma Komiseri (BayLfD) Prof Dr Thomas Petri
Adres:	Pettenkoferstr. 8 80336 Münih	Adres:	Posta adresi: P.O. Box 22 12 19, 80502 Münih Ev adresi: Wagnmüllerstr. 1, 80538 Münih
Telefon:		Telefon:	Telefon: 089 212672-0 Faks: 089 212672-50
e-posta	datenschutz@med.uni-muenchen.de	e-posta	

Federal Veri Koruma Komiseri

Federal Veri Koruma ve Bilgi Edinme Özgürlüğü Komiseri Husarenstr. 30

53117 Bonn

Telefon: 0228-997799-0

Faks: 0228-997799-550

E-posta: poststelle@bfdi.bund.de